

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

deur

TALITA VAN DER SPUY

Voorgelê ter vervulling van 'n deel van die vereistes vir die graad

M. Kommunikasiepatologie

in die Departement Kommunikasiepatologie,

Fakulteit Geesteswetenskappe,

Universiteit van Pretoria

DESEMBER 2005

OPSOMMING

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

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

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

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

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

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

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

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

SUMMARY

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

Name: Talita van der Spuy

Study leader: Dr Lidia Pottas

Co-leader: Mrs Nellie Venter

Department: Communication Pathology, University of Pretoria

Degree: M. Communication pathology

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

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

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

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

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

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

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

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

INHOUDSOPGAWE

HOOFSTUK 1 –

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

HOOFSTUK 2 –

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

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

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

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

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

LYS VAN TABELLE

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

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

LYS VAN FIGURE

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

LYS VAN BYLAES

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

HOOFSTUK 1

INLEDING, PROBLEEMSTELLING EN RASONAAL VAN NAVORSING

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

Marcus Aurelius, 1808-1878

1.1 INLEDING

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; Soblad, Harrison & Roush, 2001:25; Yoshinaga-Itano, 2001:214). Pediatriese oudioloë 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 verreikende implikasies vir betrokke families nie, maar ook vir die pediatriese oudioloog (English, Kooper & Bratt, 2004:10; Young, 2002: 2).

1.2 PROBLEEMSTELLING EN RASONAAL

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; Sass-Lehrer, 2004:296; Wolfendale, 2000:4).

Jong gehoorgestremde kinders wat voor die ouderdom van 6 maande geïdentifiseer is en toepaslike versterking (gehoorapparate of kogleëre 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 finansiële 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 gehoorverlies se ouers is normaalhorend (Moore, 1987:55). Ouers is gevolglik nie voorbereid op die uitdagings en implikasies verbonde aan 'n langtermyn-kommunikasieafwyking nie. In die verlede was die pediatriese oudioloog se diagnose van gehoorgestremdheid gewoonlik die bevestiging van 'n bestaande vermoede by ouers (English et al., 2004:10). Universele 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. Pediatrisse oudioloë is nou in die posisie om slegte nuus, wat totaal en al onverwags 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 pediatrisse oudioloë 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 pediatrisse oudioloë 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). Universele Neonatale Gehoorsifting het gevolglik '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 diensleweraars 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 vennootskap met ouers in die praktyk. In die veld van Pediatrisse 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 ervaar 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 pediatriese oudioloog. Ouers spreek die behoefte 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 pediatriese oudioloog 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 Efenbein (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 behoefte 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 sosiaalemosionele faktore van gehoorgestremdheid in ag neem, en wat bereid is om op die regte tyd die geskikte toepaslike inligting te verskaf (Roush, 2000:160; Seewald & Gravel, 2002: 211).

Afgesien van empatie en ondersteuning het die ouers van gehoorgestremde 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 tydstip wanneer dit verskaf behoort te word, verander mettertyd. Daarom behoort die pediatriese oudioloog 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 tevrede 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 behoefte 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 oudioloog 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 betrou-baarheid 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 (Eweke & Rodda, 2000:379; Sass-Lehrer et al., 2000:136). Pediatriese oudioloë 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

toekomst 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 familiegesentreerd 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 uitkomst van vroeë intervensie slegs waarneembaar sal wees indien kultuursensitiewe 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 pediatriese oudioloog in Suid-Afrika ook onder geweldige druk om kultuursensitiewe en familiegesentreerde 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 oudioloë 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 oudioloë 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 populasië.

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, navorsingsfasies, seleksie en beskrywing van respondente en navorsingsmateriaal in. Die prosedure vir die uitvoer van die navorsing, asook die data-optekening en analise word uiteengesit. Laastens word die geldigheid en betroubaarheid van albei navorsingsfasies 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 sogenaamde "medical deficit" –benadering, waar 'n individu op grond van sy **gestremdheid** getakseer en dienoreenkomstig behandel is. Die resente sosokulturele 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 respondente 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 ouditiewe senuweevesels 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 presenter met ‘n bestaande risiko vir ‘n ontwikkelings-agterstand (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 gekwalifiseer is in die praktyk van oudiologie 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 oudioloog met 'n subspesialiteit-belangstelling in die evaluasie en behandeling van gehoorgestremdheid by kinders (Stach, 1997:18). 'n Pediatriese oudioloog 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).

Universele Neonatale Gehoorsifing (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 (transiënt-ontlokte oto-akoestiese emissies of distorsieprodukt 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 samevatting 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 rasionaal. 'n Uiteensetting van die hoofstukke word aangebied en 'n omskrywing van relevante terme, soos wat van toepassing is in hierdie studie, word verskaf.

HOOFSTUK 2

JONG GEHOORGESTREME KINDERS EN HULLE OUIERS: VROEË IDENTIFIKASIE EN INTERVENSIE 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 INLEDING

Die onsigbare aard van ‘n gehoorverlies en die begeerte van oudioloë 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 gevolglik 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 diagnoseering en vroeë intervensie, is egter hoopvol en opwindend. Die verblydende gevolg hiervan is dat ‘n gehoorverlies teen steeds laer en laer ouderdomme 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 langzaam en vereis noukeurige begrip en empatiese leiding (Luterman, 1979, in Boothroyd, 2000:8).

Die pediatriese oudioloog speel 'n kritieke rol in die hantering van 'n gehoorverlies in die vroeë kinderjare. Om hierdie rol effektief te vervul, moet eersgenoemde die kompleksiteit van die impak van 'n gehoorverlies op algemene ontwikkeling verstaan. Verder moet die pediatriese oudioloog in staat wees om ouers van gehoorgestremde kinders met begrip en deemis 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 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 oudiologie 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 frekwensiespektrum 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 rasionaal 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 ongeïdentifiseerde gehoorverlies ernstige negatiewe gevolge vir die betrokke individu in en derdens is daar verrykende voordele verbonde 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, resulteer 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 geïmpak 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 (ongeach 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 & Mueller, 1997:469) dui daarop dat kinders met 'n gehoorverlies wat voor die ouderdom van 6 maande intervensie ontvang (versterking en inskakeling by 'n familiegesentreerde 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 resulteer 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 oudiologiese 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 geregverdig 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 uiteengesit wat as grondslag moet dien vir vroeë identifikasie en intervensie (JCIH, 2000:3,4). Hierdie beginsels word kortliks in Tabel 2 uiteengesit 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 gehoorverlies te bevestig, voor die ouderdom van 3 maande.
3. Alle neonate en jong kinders met 'n bevestigde permanente gehoorverlies moet vroeë intervensie in 'n multidissiplinêre intervensieprogram ontvang voor die ouderdom 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 uitkomst vir vroeë identifikasie en intervensie. Gevolglik dien hierdie beginsels ook as die grondslag vir UNG. Die JCIH ondersteun die ontwikkeling van familiegesentreerde en gemeenskapsgebaseerde gehoorsifting en intervensiesisteme, wat omvattend en beskikbaar is vir alle neonate en jong kinders (JCIH, 2000:5).

Pediatriese oudioloë, wat optree asadvokate 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 uitkomst vir kinders met 'n gehoorverlies was nog nooit so hoog nie en die veld van pediatriese oudiologie 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 gevolglik word die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies by hulle kinders glad nie verwag nie (Sass-Lehrer, 2004:299). Ouers ervaar dikwels emosies van angsk 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 toekomsdeale, 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 reponse 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 treurreaksie 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 (Foss 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 profesie hulle probleem sal kan oplos, en wanneer dit nie gebeur nie, ervaar hulle skok en ontugtering, 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 onbekwaamdheid. 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 gewenste 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 kinderskan neem (Luterman, 1998:78).

2.3.2 Die rol van die pediatriese oudioloog in die oordra van die diagnose

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

rehabilitasie van individue met 'n gehoorverlies (Newby & Popelka, 1992, in Pottas, 1998:13). 'n Pediatrisse oudioloog verwys na 'n oudioloog met 'n subspesialiteitbelangstelling in die evaluasie en behandeling van 'n gehoorverlies by kinders (Stach, 1997:18). Volgens die JCIH (2000:6) is die pediatrisse oudioloog se rol tweeledig. Eerstens in terme van gehoorsifting is die pediatrisse oudioloog verantwoordelik vir die ontwikkeling en bestuur van gehoorsiftingsprogramme, asook die effektiewe oorgang daarvan tot diagnostiese evaluasie en gevolglike intervensie. Tweedens word die pediatrisse oudioloog se rol gedefinieer in terme van opvolg, met spesifieke verwysing na die verskaffing van omvattende oudiologiese 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 pediatrisse oudioloog genoegsame ondervinding hê van die evaluasie en hantering van neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies, en moet oor die toepaslike kennis van hedendaagse pediatrisse 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 pediatrisse oudioloog 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 gevolglik is die diagnose op hierdie vroeë stadium vir hulle skokkend en onverwags (English et al. 2004:10). Pediatrisse oudioloë 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 pediatrisse oudioloog se verantwoordelikheid om self die diagnose van 'n gehoorverlies aan ouers oor te dra (English et al., 2004:10). Ouers herleef dikwels in detail

die woorde en aksies van die oudioloog wat die diagnose oorgedra het (English et al., 2004:10). Die pediatriese oudioloog 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 behoefte 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 oudioloog 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 waarvoor oudioloë nie oor die algemeen beskik nie. 'n Vaardige pediatriese oudioloog is deeglik opgelei, vertrouwd met diagnostiese toetsprosedures en in staat om evaluasiresultate te verkry wat klinies geldig en betroubaar is (Sass-Lehrer, 2004:299). Verder is dit noodsaaklik dat pediatriese oudioloë 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 oudioloë oor die algemeen versigtig om voor te gee dat hulle deskundiges is op hierdie gebied van pediatriese oudiologie (Sass-Lehrer, 2004:299).

Volgens Clark en English (2004:85) bestaan daar geen formele riglyne oor hoe pediatriese oudioloë die diagnose van 'n gehoorverlies by kinders aan ouers moet oordra nie. Dit is daarom van kardinale belang dat oudiologie as profesie 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 VROEË 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 presenter 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 oerleidingsprogram (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 gevolglik te verseker dat die jong kind se spesifieke geïdentifiseerde behoeftes hanteer word om sodoende 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 resulteer in beter taalvaardighede en beter algemene ontwikkeling (Apuzzo & Yoshinaga-Itano, 1995:133). Volgens Downs & Yoshinaga-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 vennootskap-benadering 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 reflekteer (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 uitkomst 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 belaa

wees met kompleksiteit, 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 ouerste vorm, vereis 'n gelyke mate van vertroue, 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 gehoorgestremde kinders as die vertrekpunt van 'n lewenslange verhouding met die oudioloog. Wanneer hierdie inisiële interaksie met ouers effektief hanteer word, skep dit 'n positiewe en ondersteunende omgewing vir 'n langtermyn samewerkende vennootskap (Foush, 2000, in Gravel & McCaughey, 2004:310). Ouers het 'n behoefte aan 'n hegte band tussen hulleself en die betrokke oudioloog en heg baie waarde aan 'n langtermyn ondersteunende verhouding (Sjoblak 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 gehoorgestremde 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 oudiologiese 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 behoefte geopenbaar het om self bemagtig te word sodat hulle self effektief besluite 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 siening 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 voortdurend 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 versterkingsisteme 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 VIR OUIERS

*“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 ouderdom 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 oudioloog, en in 'n groter mate van die pediatriese oudioloog. 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 oudioloë 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 pediatriese oudioloog. 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 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. Pediatriese oudioloë 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 spesifiseer dat die betrokke oudioloog 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 (Sjoblak et al., 2001:30).

Nie net benodig ouers volgehoue 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 pediatriese oudioloë 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 gevolglik 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 die lewering van verantwoordbare familiegesentreerde intervensiedienste lê steeds by die pediatriese 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 dienslewaars. Die kwaliteit van hierdie ondersteunings-verhouding tussen ouers kan toegeskryf word aan die gedeelde ervaring wat resulteer 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). Audioloë moet ag slaan op hierdie behoefte van ouers, en die vrymoedigheid neem om ondersteuningsgroepe te inisieer en te fasiliteer. 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 uitkomst 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 daaraan verbonde, 'n verrykende lewenservaring (Roush, 2000:164). Ouers moet die proses van intervensie as hoopvol ervaar en voortdurend herinner word aan die positiewe uitkomst 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 eksperties 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 pediatriese oudioloog 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 pediatriese oudioloë 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 erns deur alle pediatriese oudioloë 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 ondersoek en bespreking (Roush & Harrison, 2002:52). Wanneer daar aan ouers gevra word om te beskryf wat hulle van professionele dienslewaars 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 ontnem van die potensiele voordele van vroeë identifikasie (Sass-Lehrer, 2004:295).

Pediatriese oudioloë 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 tevrede met die inligting wat aan hulle verskaf word ten tye van die diagnose nie, ten spyte van die goeie bedoelings van die betrokke professionele diensleweraars (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 oudioloë as gevolg van oorvol afspraakskedules 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 verkies dat oudioloë 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 opregte advies aan professionele diensleweraars 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 bevooroordeelde inligting ontvang (Eweke & 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 effektief te doen. Carpenter (1997, in Wolfendale 2000: 54) sien hierdie bemagting in die lig daarvan dat die dae van professionele deskundiges verby is en dat ingeligte ondersteuners nou benodig word.

Pediatriese oudioloë moet die verantwoordelikheid aanvaar om ouers te voorsien van onbevooroordeelde inligting rakende vroeë intervensie en kommunikasie-opsies, wat hulle 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). Onakkurate inligting kan emosionele skade in families tot gevolg hê. Daarom is dit die pediatriese oudioloog 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 politieke 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 paradigmaskuif wat plaasgevind het in die beroep van Spraaktaaltherapie en Oudiologie, met die doel om huidige dienslewering te verbeter en om navorsing te fokus op die spesifieke behoeftes van 'n populاسie 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 konteksrelevante 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 Sprak, Taal en Gehoor Professies van die HPCSA (*Health Profession Council of South Africa*) het onlangs die internasionale standaarde, soos gespesifiseer 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 identifisering 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 Provinsiale en Distrik Gesondheidsisteme (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 populase 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 gesondheidsorgdiensleweraars, soos in dié geval oudioloë, bekend wees met die algemene eienskappe van 'n spesifieke populase, aangesien dit die benadering tot en strategie vir dienslewering geweldig kan impakteer.

2.7.1 Kulturele en linguistiese diversiteit

Die populase 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 populase in Suid-Afrika hoofsaaklik verdeel word in 79% swart afrikaan, 9.6% blank, 8.9% kleurling en 2.5% Asiaties. Die rasdiversiteit word verder diversivieer deur verskillende kulture binne hierdie verskillende rasse-groepe, met elk sy eie taal en/of dialek. Suid-Afrika, waarna dikwels verwys word as die "reënboog-nasie", 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 populase 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-Afrikaneers 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 resente 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 oudioloë betrokke by vroeë intervensie se linguistiese en kulturele agtergronde verskil, raak dit moeiliker om onbevooroordeelde 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 oudioloë 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 bewustheid van die profesie van oudiologie, 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 geneeskrachtende 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 ouderdomme 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 verrykende sosiale en ekonomiese gevolge (JCIH, 2000:10).

Tans word die uitvoer van neonatale gehoorsifting alleenlik beperk tot oudioloë, aangesien dit die enigste profesie 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 oudioloë in tersiêre staatgesubsidieërde 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 oudiologiese 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 ouderdom van 3 maande verdere toepaslike oudiologiese 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 spesifiseer, 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 standarde 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 evalueer 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
<p>Bevestiging van die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies voor die ouderdom van 3 maande</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neonate wat nie die gehoorsifting slaag nie, moet verwys word vir 'n omvattende oudiologiese en spesialis mediese-evaluasies • Riglyne en standaarde moet hiervoor ontwikkel word 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen aanbevelings is al gemaak vir 'n algemeen aanvaarde diagnostiese protokol nie
<p>Vroeë intervensie voor die ouderdom van 6 maande vir 'n bevestigde gehoorverlies</p>	<p>Doel: 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 endossering van beginsels soos vervat in die <i>National Disability Strategie, 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 mees toepaslike 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 versterkingsisteme (gehoorapparate) insluit • Sonder onmiddellike intervensie is UNG oneties en moet dit nie uitgevoer word nie 	<ul style="list-style-type: none"> • Die verantwoordelike vir elke aspek van vroeë intervensiedienslewering is nog nie gespesifiseer nie • Geen vroeë intervensieprotokol of standaard prosedure is al voorgestel nie
<p>Voordurende toesig oor neonate en jong kinders met bestaande risiko faktore</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Daar moet toesig gehou word oor neonate en jong kinders onder die ouderdom van 6 jaar, met spesifieke verwysing na dié met bestaande risiko-indikators en in omgewings waar neonatale gehoorsifting nog nie beskikbaar is nie • Risiko-indikators, 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 gespesifiseer 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
<p>Waarborg vir kinder- en familieregte</p>	<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 • Outonomieit 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 onbevooroordeelde inligting bestaan nie
<p>Infrastruktuur vir inligting en versekering van kwaliteit dienslewering</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 'n Nasionale databasis moet ontwikkel word wat die implementering van 'n gestandaardiseerde metodologie en progamevaluasie vereis • Elke provinsie moet rapporteer oor die hoeveelheid lewende geboortes 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 kwaliteitindikatore sal dien 	<ul style="list-style-type: none"> • 'n Nasionale databasis word voorgestel, maar die meganisme vir die ontwikkeling en implementering daarvan is nog nie gespesifiseer 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 professionele 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* (NCESS) geïdentifiseer (Departement van Onderwys, 1997) en kan as volg beskryf word: Eerstens, sosio-ekonomiese struikelblokke wat die ontoeganklikheid tot basiese dienste spesifiseer. 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, gestremtheid 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 fasiliteite wat ouerbetrokkenheid aanmoedig en swak bemagtiging van ouers, dra

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

Met betrekking tot vroeë intervensiedienslewering, moet die rol en beskikbaarheid van oudioloë in Suid-Afrika ook in ag geneem word. Tradisioneel het spraaktaal terapie en oudiologie bestaan uit 'n gekombineerde kwalifikasie en die HPCSA registrasie was as 'n spraaktaal-terapeut en oudioloog. Tans is opleidingsprogramme by universiteite op so 'n wyse aangepas dat dit die kwalifikasie as spraaktaal-terapeut of oudioloog of beide tot gevolg het. Verder bestaan daar ook oor die algemeen in die gesondheidssektor in Suid-Afrika 'n beperkte bewustheid van die aard en omvang van die dienste wat deur spraaktaal-terapeute/ oudioloë gelewer kan word (Malherbe, 1999, in Swanepoel, 2004:130). Dit wil voorkom asof die implementering van 'n verpligte jaar van gemeenskapsdiens vir alle gegradueerde spraaktaal-terapeute/ oudioloë sedert Januarie 2003, die scenario tot dienslewering kon begin verander het (Swanepoel, 2004:129). Gemeenskapsdiensposte wat aan gegradueerdes toegeken word, vereis egter dienslewering in beide spraaktaal-terapie en oudiologie. Alhoewel spraaktaal-terapeute ook gekwalifiseer is om gehoorsifting uit te voer, kan UNG programme nie bestuur word sonder die kwalifikasie as oudioloog nie (Hugo, 2004:6). Vanuit 'n nasionale perspektief bestaan daar ook verskille tussen private en openbare oudiologiese dienste. Die meerderheid van oudioloë 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 deprivasie, kan nie gehoordienste in die privaat sektor bekostig nie en is afhanklik van die nasionale gesondheidsorgsisteem. Wat egter bydra tot die kompleksiteit van hierdie scenario, is die feit dat die meeste nasionale gesondheidsorgposte deur gemeenskapdiens-terapeute /oudioloë gevul word, wat nie voldoende toegerus is en genoegsame ondervinding het om UNG en vroeë intervensiedienste te implementeer nie (Centner, 2000:42). Reeds gekwalifiseerde oudioloë 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 presenteer met 'n sensories-neurale gehoorverlies, ongeveer 4.5 miljoen. Indien die helfte van die gekwalifiseerde spraakalterapeute/oudioloë 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 oudioloë 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. Oudioloë werkzaam in Suid-Afrika het egter die verantwoordelikheid om vertrouwd 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 oudioloog 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 oudioloë 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 behoefte 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 oudioloë 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 oudioloog in die oordra daarvan, word bespreek en dien as agtergrond vir die bepaling van spesifieke behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens hierdie diagnosetydperk. 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 gehoorsifting en vroeë intervensie.

HOOFSTUK 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). Pediatrisse oudioloë 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 ontstaan wat nie net ouers van kinders met gehoorverlies 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 navorsingsfasies.

3.2 NAVORSINGSDOELWITTE

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 subdoelstelling is geformuleer om hierdie hoofdoelwit te bereik:

- Om ouers se retrospektiewe belewenis van die diagnose van gehoorverlies, asook vroeë intervensie te beskryf.
- Om bestaande leemtes en 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 navorsingsonwerp 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 navorser om op 'n holistiese wyse insig in hierdie bepaalde verskynsel te verkry, terwyl die navorser vanuit 'n kwantitatiewe perspektief die rol van die objektiewe

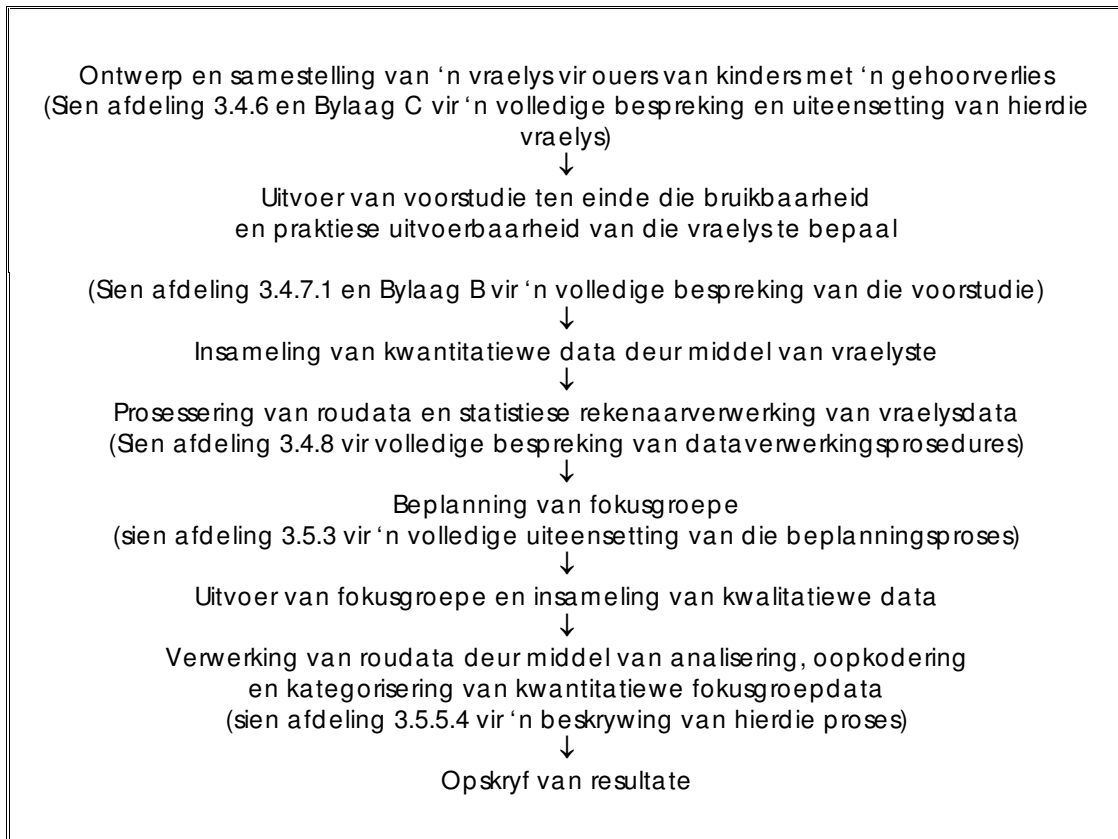
waarnemer aanneem (De Vos, Strydom, Fouché & Delport, 2002:79). Kwalitatiewe en kwantitatiewe benaderings word egter vir die doel van hierdie studie gekombineer deur middel van die proses van triangulasie. Hierdie proses word spesifiek gedefinieer as *metodologiese triangulasie*, waar twee metodes van 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 navorsingsfasies

Figuur 2 dui duidelik aan hoe Fase 1 van die navorsing sistematies opeenvolgend 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 navorser in staat gestel het om ouers van kinders met gehoorverlies se inisiële behoeftes aan inligting en ondersteuning te beskryf, ook deur middel van nodige korrelasies en vergelykings. Die navorser 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 geselekteer is om aan navorsing in fase 1 deel te neem, verwys as proefpersone.

In die lig daarvan dat die navorsers direkte toegang gehad het tot 'n geselekteerde groep proefpersone, staan die seleksieprosedure wat aangewend is vir die seleksie van proefpersone in hierdie studie bekend as 'n *gerieflikheidsteekproef* (Leedy, 1997:35). Proefpersone is gerieflik saamgegroepeer en binne bereik van die navorsers, wat ook verder voordelig 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 populاسie.

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

'n Bepaalde voorskoolse 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, akkommodeer. Hierdie program is multikultureel en multilinguïsties en kan daarom in 'n groot mate as verteenwoordigend van die Suid-Afrikaanse populاسie 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 respondente in staat wees om deel te neem aan 'n groepbespreking waar daar ook van hulle verwag is om hulleself onafhanklik en verbaal uit te druk.

3.4.1.2 Seleksieprosedures

Die volgende prosedures 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 oerleidingsprogram as proefpersone gebruik mag word (sien Bylaag A vir skriftelike toestemming).
- Alle ouers wat inskakel by die oerleidingsprogram en weeklikse intervensie ontvang, is geselekteer en gelys. Oerleidingsterapeute wat ouers op 'n weeklikse basis spreek, het hulle ook persoonlik ingelig aangaande die aard, inhoud en implikasies van hierdie studie.
- 'n Brief van ingeligte toestemming is tydens oerleiding 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 vraelyste is deur proefpersone voltooi en aan die navorsers terugbesorg. Al die 54 proefpersone was elk 'n biologiese ouers 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%)
Plaasen/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%)
Tersiêre 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 respondente 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 vraelys 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

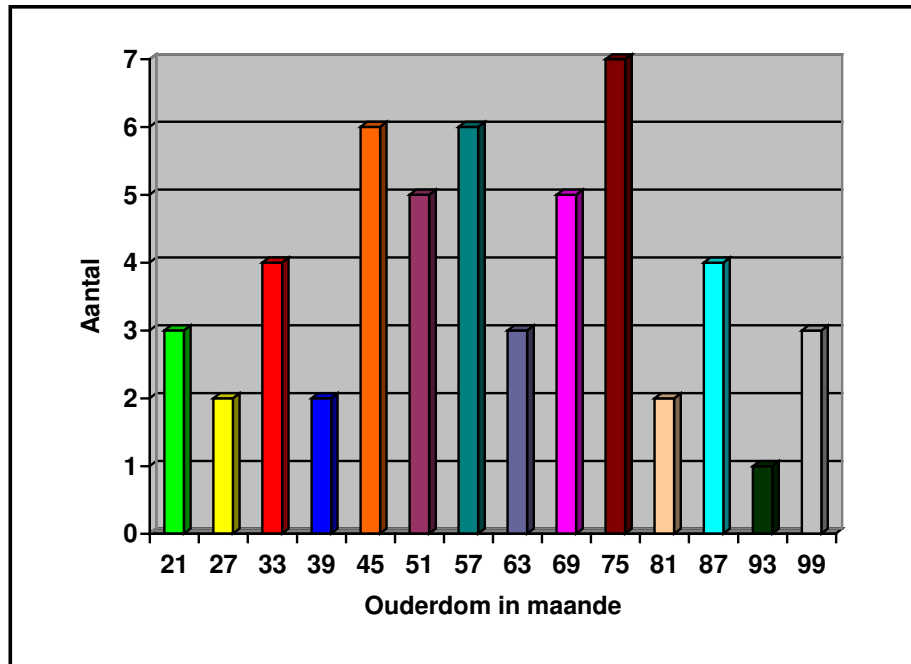
Tabel 9: Geslag van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies

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

Die meerderheid van respondente se kinders is manlik (61%), terwyl die minderheid (39%) vroulik is. Hierdie bevindinge stem ooreen met die fisiologiese beginsel van genetica 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:

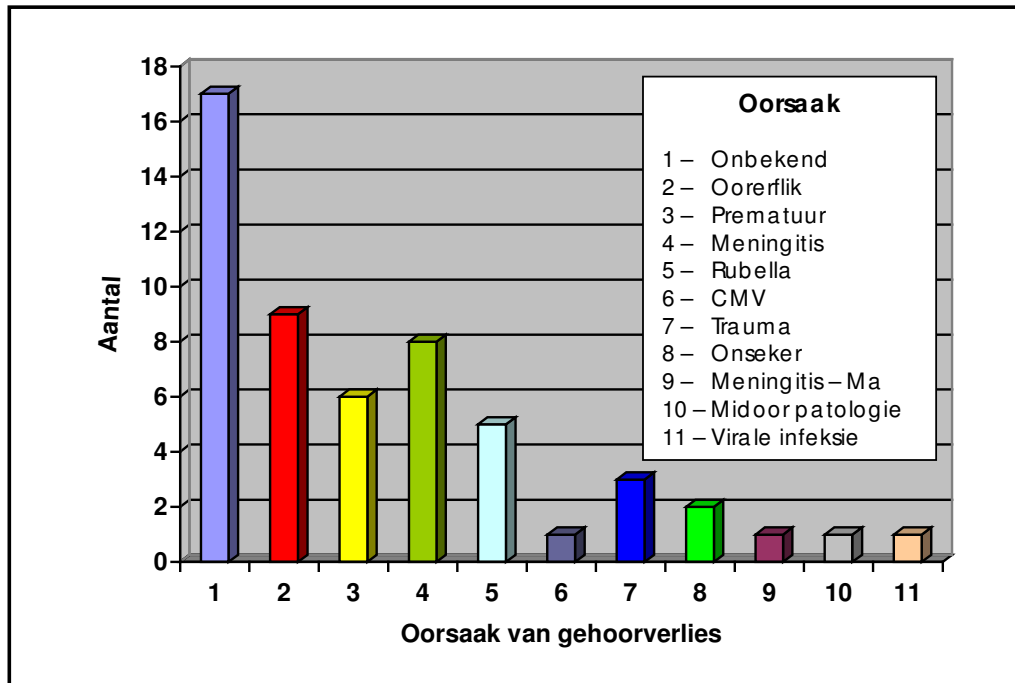


Figuur 3: Ouderdom van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies (n=54)

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% Cytomegalo virus (CMV).

Graad van gehoorverlies

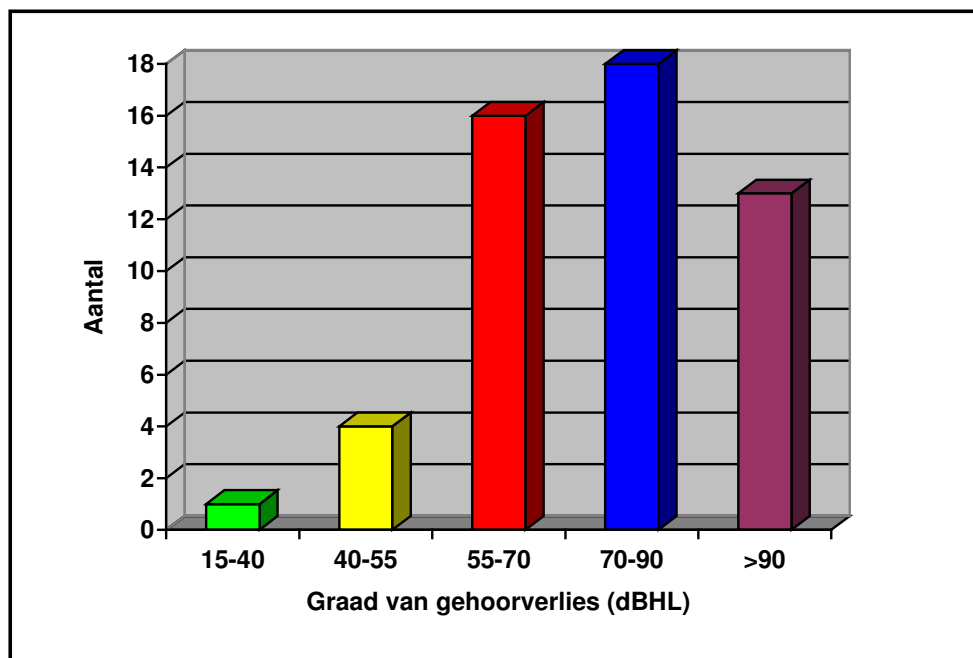
Volgens die klassifikasie van Sach (1997:97) kan die graad van die gehoorverlies by proefpersone se kinders as volg in Tabel 10 geklassifiseer en uiteengesit word:

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:

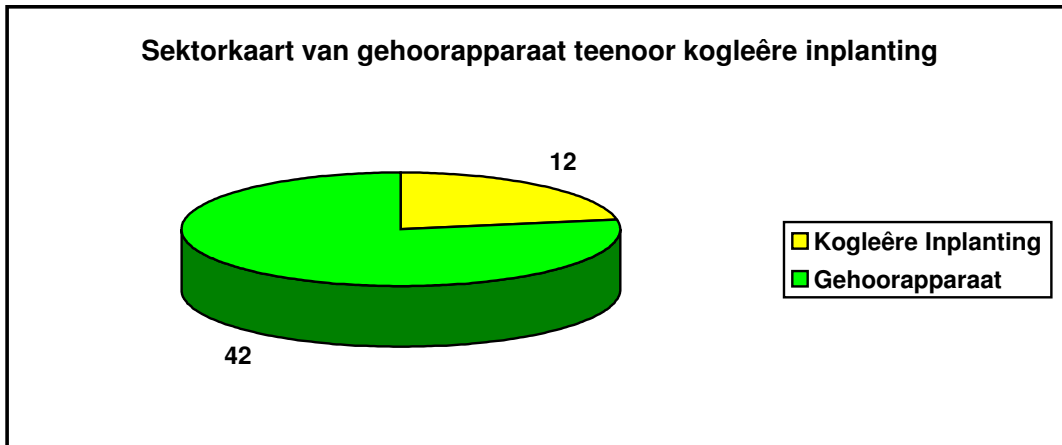


Figuur 5: Graad van gehoorverlies by proefpersone se kinders (n=54)

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 geïmplanteer is met 'n kogleêre inplanting(s), soos voorgestel in Figuur 6.



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

Meer as 'n driekwart van proefpersone se kinders is gepas met gehoorapparate (78%), terwyl die oorblywende 22% geïmplanteer 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 vraelys) 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 potensiele proefpersoon 'n vraelys moes voltooi. Hierdie versamelde data het as grondslagdata gedien vir die beplanning van die fokusgroepe wat hieruit voortgevloei 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 navorser 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 respondente die voltooië vraelyste dadelik aan die navorser kon terugbesorg, is die verhoogde responspersentasie 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 sodoende 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 briewe het die titel, doel en waarde van die studie beskryf en ook proefpersone oriënteer in terme van wat van hulle verwag word. Hierdie briewe het verder ook die anonimiteit van die proefpersone verseker en aan hulle die versekering gegee dat inligting betroubaar hanteer sal word (Tesner, 1995:2).

3.4.2.4 Tipe vrae gebruik in die vraelys

Vir die doel van hierdie studie is daar van twee tipes vrae in die vraelyste gebruik gemaak, naamlik feitlike- en meningsvrae. Feitlike vrae 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 vrae. Geslote vrae is hoofsaaklik gebruik in hierdie vraelys en die redes daarvoor kan as volg uiteengesit word:

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

Segs 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 navorser gerig in die beplanning van fokusgroepe wat vanuit hierdie data voortgevloei 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 feitlike 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 beskrywing 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 implanting (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 beskrywing van die gesinsopset verkry word en kon moontlike verdere korrelasiesonderzoek 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 oordrag 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 respondente in staat om aan te dui hoe outidoloë 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 uitkomst 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 pediatriese 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, onbevooroordeelde 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 PROSEDURE

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 fokusgroeptids, 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-insamelingsprosedure

- Persoonlike kontak is bewerkstellig tydens ouerleidingsessies 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 ingeligte 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. Proefpersone is alleen gelaat om die vraelys op hulle eie te voltooi. Die navorser was egter beskikbaar vir enige vrae 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 ingesleutel is. Data is gevolglik 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 vrae en afdelings met mekaar vergelyk om die verband tussen verskillende verskynsels te ondersoek en dan te beskryf. Daar is van die Chi-kwadratverdeling (χ^2 -verdeling) gebruik gemaak om te toets vir die onafhanklikheid van veranderlikes binne 'n kruistabel (Steyn et al., 1984:116).

3.4.5 GELDIGHED 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 vrae 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 proefpersone oorgedra.

3.5 FASE 2: KWALITATIEWE VERDIEPENDE FASE

In hierdie tweede verdiepende navorsingsfase poog die navorser 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 navorser 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 geselekteer is om aan die fokusgroepe deel te neem, verwys as deelnemers.

Die lede van elke fokusgroep is geselekteer vanuit die betrokke groep ouers wat inskakel by die oerleidingsprogram van 'n bepaalde vroeë intervensiesentrum en wat elk ook 'n vraelys (fase 1 van data-insameling) voltooi het. Kontak-besonderhede is verkry van die betrokke vroeë intervensiesentrum se huidige databasis van ouers wat deel vorm van die oerleidingsprogram. 10 deelnemers is vanuit hierdie groep geselekteer 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 implanting
Deelnemer 1	Moeder	30 maande	Gemiddeld- ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 2	Moeder	64 maande	Uitermatig	Kogleêre implanting
Deelnemer 3	Moeder	61 maande	Ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 4	Moeder	31 maande	Uitermatig	Kogleêre implanting
Deelnemer 5	Vader	31 maande	Uitermatig	Kogleêre implanting

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

kogelêre 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/ kogelêre implanting
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 oudiologie 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 navorsers se 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 te 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 fokusgroepe

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

3.5.3.1 Struktuur in fokusgroepe

Die mate van struktuur wat aan fokusgroepe verleen word, bepaal die tipe data wat uit die besprekings gaan voortspruit en sal gevolglik elke aspek van die data-analise beïnvloed. Die basiese doel van meer gestruktureerde fokusgroepe is om antwoorde op navorsingsvrae te gee (beklemtoon die navorsers se fokus), terwyl minder gestruktureerde groepe gerig is op die deelnemers se perspektief van die navorsingsonderwerp (beklemtoon die deelnemers se belange) (Morgan & Krueger, 1998b:52). Vir die doel van hierdie studie is *matig gestruktureerde groepe* geselekteer om sodoende deelnemers se nuwe idees en insigte te ontlok binne 'n direkte en gestruktureerde 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). Verenig-baarheid 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 gevolglik 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 sodoende 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 navorser bewus wees van potensiële probleme asook strategieë om dit te hanteer.

Met die samestelling van fokusgroepe 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 besuite 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 navorser vergemaklik en ook onder groepslede 'n sin van gedeelde verpligting om op te daag skep (Bloor et al., 2001: 89). Deelnemers van die fokusgroepe in hierdie studie is almal deel van 'n bestaande oerleidingprogram 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 fokusgroepe

Die normale grootte van fokusgroepe 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 menings te deel en sodoende kan die navorser 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 rasionaal 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 ooreenkomste 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 ooreenkomste en gedeelde ervarings die grondslag vir 'n sinvolle groepsbespreking is. Wanneer groepslede se opinies en ervaringswêreld 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 oerleidingsprogram 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 ter bevestiging 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 fokusgroepe

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 deelnemers oorgedra. 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 ouerleidingssessies.
3. Bou op bestaande verhoudings wanneer moontlik	Aangesien die navorser vir 3 jaar betrokke was by die betrokke vroeë intervensiesentrum, in verband met oudiologiese dienste en ouerleiding, ken sy die meeste van die deelnemers persoonlik.
4. Maak deelname so gerieflik as moontlik	Die bymekaarkomplek vir die fokusgroepe was by die betrokke vroeë intervensie sentrum self waar deelnemers reeds verbind was tot weeklikse ouerleidingssessies. Die tye vir fokusgroepe is so geskeduleer dat dit sover moontlik ingepas het by deelnemers se reeds geskeduleerde weeklikse ouerleidingssessies om verdere ongerief te verminder.
5. Opvolg om verbintenistot deelname deur te voer	Opvolgbriewe is gestuur en persoonlike oproepe is gemaak om deelnemers se deelname te bevestig.

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

3.5.4. NAVORSINGSMATERIAAL

3.5.4.1. Fokusgroepegids

Wanneer fokusgroepe beplan word moet 'n fokusgroepegids saamgestel word wat sal dien as struktuur en agenda waarbinne groepslede in interaksie sal kan tree (Steward & Shamdassani, 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 komplekse vrae te gee (Neuman, 1997:56). Duidelike en goed deurdenkte vrae vorm die fondament van

fokusgroepe navorsing (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 alledaagse 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 fokusgroepegid, 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 fokusgroepe en uiteensetting van fokusgroeppgids

Vraag Tipe	Doel	Beskrywing	Formulering van vraag in Fokusgroeppgids	Motivering
Openings vraag	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”	Met hierdie vraag is deelnemers aan mekaar bekend gestel en aange-moedig om openhartig te gesels. 'n Gedeelde ervaringswêreld en gemeenskaplikheid is geskep deurdat ouers daarvan bewus gemaak is dat elke deelnemer 'n ouer is van 'n kind (ers) met 'n gehoorverlies. Inligting wat verkry is deur hierdie vraag is nie in die data-analise opgeneem nie.
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 reflekteer 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 beskou 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”	Hierdie vraag het deelnemers in staat gestel om te reflekteer op hulle persoonlike ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies en het gevolglik bespreking en interaksie ontlok. Hierdie vraag het begin om deelnemer te fokus op die onderwerp van ouers se behoeftes aan ondersteuning en inligting.
Oorgangsvraag	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, gepas is met gehoorapparate/ kogleêre implanting en inskakel by hierdie intervensiesentrum, hoe gaan dit nou met jou?”	Met hierdie vraag beweeg die bespreking van gedeelde ervaring in die verlede na huidige ervarings wat gevolglik 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

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

Vraag Tipe	Doel	Beskrywing	Formulering van vraag in Fokusgroepegid	Motivering
				gemeenskaplike vroeë intervensieprogram, en kinders met 'n gehoorverlies wat gepas is met toepaslike versterking (gehoorapparate/ kogleëre implanting).
Seutel vrae	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 gevolglik die gestelde subdoelstellings van hierdie studie.
Afsluitings vrae	Help die navorsers om te bepaal waar om die klem te lê en sluit die bespreking af	<p>Hierdie vrae is noodsaaklik vir analise</p> <p>Refleksievraag: elke deelnemer kry die geleentheid om te reflekteer 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.</p>	“Van alles wat ons nou bespreek het, wat sou jy sê is die grootste behoefte van ouers van kinders met ‘n gehoorverlies?”	

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

Vraag Tipe	Doel	Beskrywing	Formulering van vraag in Fokusgroepe	Motivering
		<p>Opsommingsvraag: hierdie vraag word gevra nadat die moderator 'n kort, mondelingse 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 uitgelaat is nie en sluit ook 'n kort oorsig van die doel van die studie in.</p>	<p>“Het ek alles waaroor ons gepraat het korrek opgesom?”</p> <p>“Is daar enige iets wat belangrik is waaroor ons nie gepraat het 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 seutelvrae gegee het.</p> <p>Hierdie vraag het verseker dat geen kritieke aspekte van die bespreking oorgesien is nie. Hierdie vraag het gevolg op 'n kort oorsig van die doel van hierdie studie.</p>

Samgestel vanuit Morgan en Kruger (1998c:22)

Met Tabel 15 as riglyn kon 'n fokusgroepegids sistematies saamgestel word (sien Bylaag E vir die fokusgroepegidssoos 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 fokusgroepebespreking. 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

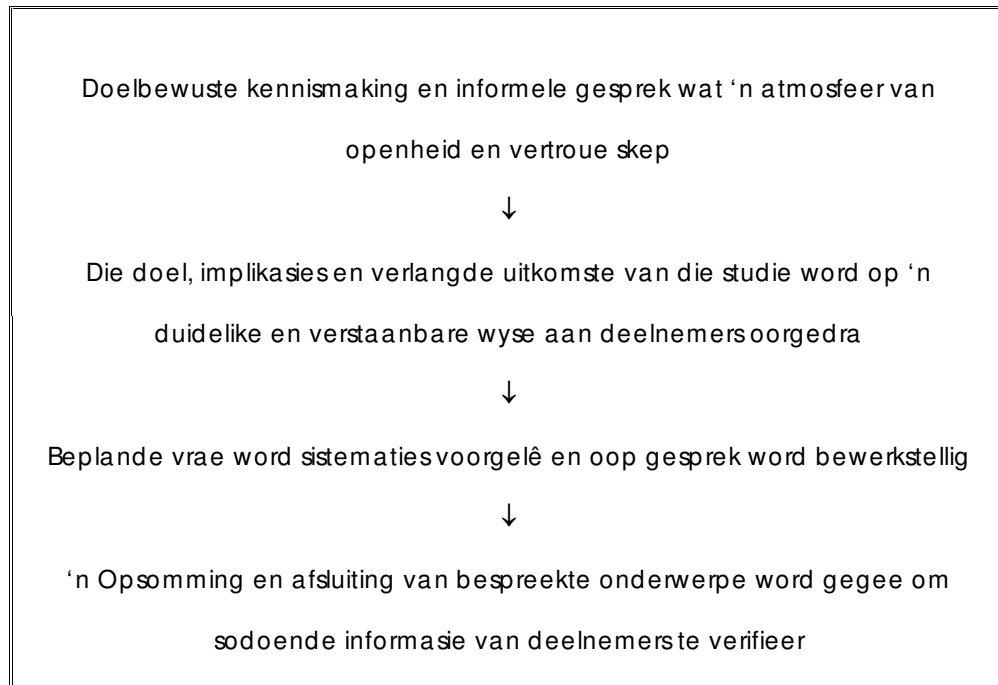
Alhoewel die uitvoer van 'n voorstudie van kardinale belang in enige navorsing is, kan dit by fokusgroepe in 'n groot mate problematies wees. Die rede hiervoor is dat dit moeilik is om die vrae wat in fokusgroepe gebruik word te skei van die konteks waarbinne 'n fokusgroep plaasvind (Morgan & Krueger, 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 prosedures is gevolg:

- Die vrae in die fokusgroepegids is aan enkele ouers wat aan die seleksiekriteria voldoen, maar weens verskeie redes nie aan die studie kon deelneem nie, voorgehou. Sodoende kon die navorser 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 fokusgroepegids is aan twee kenners op die gebied van fokusgroepe 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 fokusgroepe

- Twee fokusgroepe is saamgestel wat elk uit 5 deelnemers bestaan het.
- Deelnemers is vooraf persoonlik geskakel om 'n geskikte 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 fokusgroepegids saamgestel. Hierdie gids is in 'n voorstudie aan enkele ouers en kenners voorgedra en nodige aanpassings is gemaak (sien Bylaag E).
- 'n Brief van ingeligte 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 notas te neem.
- Elke fokusgroep is op videoband en kasset opgeneem. Notas is deurlopend deur die assistentmoderator 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 navorser 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 onbevooroordeeldheid te skep wat respondente 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 fokusgroepe.

3.5.5.4 Data-optekening en analise

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 herfrasiering 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-analisesmetodes. 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 fokusgroepe, 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 respondente van hulle spontaniteit en vrymoedigheid om persoonlike ervarings te deel, mag ontnem het (Kreuger, 1994 in De Vos et al, 2002: 326), het die moderator eers respondente se

toestemming verkry alvorens die opstel van die videokamera. Aangesien anonimiteit en die vertroulike 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 groeps-dinamiek 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 navorser voortdurend die kodes en data-kategorieë met bestaande kodes en kategorieë vergelyk, om sodoende 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 analise-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 patrone van oortuigings is geïdentifiseer. Hierdie proses is noodsaaklik vir die integrasie van data. Die proses behels die identifisering van ooreenkomste, 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 GELDIGHED 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 fokusgroepegids 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 fokusgroepegids 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 fokusgroepegids 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 gevolglik bydra tot die geldigheid van hierdie kwantitatiewe data. Die taalgebruik tydens die fokusgroepbesprekings en in die fokusgroepegids 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 dieselfde 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 respondente 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 werksaam 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 standaarde. 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.

Gevolglik is die basiese etiese beginsels van outonomie, weldadigheid en regverdigheid (Gartsecki, 2002:5) as volg in beide navorsingsfasies van hierdie studie geïmplementeer:

3.6.1 **Outonomie** (respek vir persone):

- ❖ ‘n Brief van ingeligte 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 ingeligte 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 gevolglik 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 navorser (moderator) aan die groep voorgehou. Geen deelnemer het onder druk verkeer om bepaalde insette te lewer of isgedwing 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 navorser onder die indruk dat die navorsingsprojek daar geregistreer moet word, alvorens toegang tot enige proefpersoon verkry kan word. Die navorser 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 Eietekomitee 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 ingeligte toestemming gee ook die versekering dat alle inligting betroubaar en konfidensieel hanteer sal word.

3.6.2 Weldadigheid (welstand en onskadelike optrede):

- ❖ Die navorser 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 navorser het leiding ontvang by 2 studieleiers wat haar in hierdie proses gerig en gelei het.

- ❖ Die keuse van die navorsingsonderwerp is relevant en reserant 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 kon 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 vroe of onsekerhede ontstaan het, kon die navorsers te alle tye geskakel word.

3.6.3 Begverdigheid (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 pediatriese audiologie, asook vroeë intervensiedienslewering.
- ❖ 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 navorsingsfasies is gevolglik volledig uiteengesit (insluitend die seleksiekriteria, seleksieprosedure 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.

HOOFSTUK 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 oudioloog in Suid-Afrika is onder geweldige druk om kultuursensitiewe en familiegesentreerde dienste aan jong kinders met gehoorverlies en hulle familie te lewer. Volgens die *Pediatric Amplification Protocol* (2003:2) moet die pediatriese oudioloog beskik oor die nodige kennis en vaardighede vir die identifisering en diagnosering van 'n gehoorverlies by neonate en jong kinders, asook die kliniese ervaring vir die seleksie, passing en verifikasie van toepaslike versterking. Verder moet pediatriese oudioloë aan ouers leiding kan gee oor verskillende intervensie- en rahabilitasie-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 oudioloog 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 pediatriese oudioloë 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 geïnterpreteer 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 ooreenkomstig 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 respondente.

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

4.2.1 SUBDOELSTELLINGS1 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 feitelike beskrywing) van sekere aspekte van die diagnose en intervensie gee (4.2.2.1). Tweedens word respondente 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 respondente 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	Persentasie (%)
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 respondente se kinders voor die ouderdom van 12 maande gediagnoseer is met 'n gehoorverlies. Die gemiddelde ouderdom van diagnose by respondente se kinders in hierdie studie (met n=53) is 23 maande.

In antwoord op vraag B2 het slegs 13 (24%) van die 54 respondente aangetoon dat hulle kinders se gehoor met geboorte getoets is. Van die 41 oorblywende respondente 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 respondente wie se kinders nie met geboorte getoets is nie, is daar in Vraag B3 gevra wie hierdie respondente verwys het vir 'n gehoortoets. Die antwoord op hierdie vraag word vervolgens in Tabel 17 uiteengesit word:

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

Verwysende persoon	Aantal respondente	Persentasie
Self	20	45%
Pediater	10	23%
Familie lid/ vriend/ vriendin	6	14%
Huisdokter	1	2%
Onderwyser	2	5%
Vroedvrou	1	2%
Oor-, Neus- en Keelspesialis	1	2%
Verpleegster	1	2%
Kniek	2	5%
Totaal	44	100%

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

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

In vraag B4 moes respondente aandui wie die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra het. Tabel 18 stel die respons op hierdie vraag as volg voor:

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

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

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

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

In Vraag B15 is daar aan respondente 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 intervale 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 respondente voor die ouderdom 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 respondente gevra wat die ouderdom was toe hulle kind vir die eerste keer gepas is met gehoorapparate. Hierdie ouderdom van eerste passing word vervolgens voorgestel 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 respondente 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 ouderdomme gediagnoseer word (Harrison & Roush, 1996:56). Verskeie studies dui 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 Universele 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 ouderdomme tot gevolg het, soos bevestig deur die navorsing van Swanepoel (2004:102).

➤ **Gehoorsifing 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 gevolglik toegang tot geïmplementeerde UNG-programme te hê. In hierdie studie het slegs 24% van die respondente 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 oudioloog 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 oudioloog self die diagnose oorgedra het. 60% van die ouers het aangedui dat hulle sou verkies dat die diagnose van 'n gehoorverlies spesifiek deur 'n oudioloog 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 verkies dat die diagnose deur die betrokke oudioloog oorgedra moet word.

➤ **Ouderdom van eerste passing met gehoorapparate**

Volgens Luterman (1996:56) ervaar die meeste ouers die proses van diagnoseering en inisiele 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 (Sjoblak et al., 2001:25). Die gemiddelde ouderdom van 'n eerste passing met gehoorapparate in hierdie studie is 28 maande. Die verlangde ideaal vir inisiele 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 diagnoseering en inisiele gehoorapparaatpassing. Die redes hiervoor kan volgens Harrison en Roush (1996:58) finansiële (beperkte ondersteuning van mediese fondse), administratiewe (toeganklikheid tot toepaslike dienste en diensverskaffers) of mediese (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 uitkomst 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 lewensjaar (Yoshinaga-Itano, 1995:119, Šjoblád et al., 2001:24).

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

- **Verwantskap tussen die ouderdom van diagnose (Vraag B1) met onderskeidelik respondente 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 respondente se geografiese verspreiding as volg in 2 kategorieë saamgevat:

1. Stad
2. Dorp/Plaas/Platteland

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

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

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

- **Verwantskap tussen die ouderdom van eerste passing met gehoorapparate (Vraag B16) met onderskeidelik respondente 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 respondente se geografiese verspreiding as volg in 2 kategorieë gekondenseer:

1. Stad
2. Dorp/Plaas/Platteland

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

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

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 respondente 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 respondente se etniese agtergrond (Vraag A7) in dié opsig dat heelwat meer blanke respondente se kinders op die vroeë ouderdom van 0-12 maande gepasis met gehoorapparate in vergelyking met nie-blankes in dieselfde ouderdomsgroep.
- **Verwantskap tussen die ouderdom by inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram (Vraag B15) en onderskeidelik respondente 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 respondente se geografiese verspreiding ook as volg in 2 kategorieë gekondenseer:

1. Stad
2. Dorp/Plaas/Platteland

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

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

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 respondente 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 respondente se etniese agtergrond (Vraag A7) in dié opsig dat heelwat meer blanke respondente 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 respondente 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 omgee 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 respondente 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 respondente (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 respondente gevra om hulle uit te spreek oor die belangrikste riglyne wat 'n oudioloog in gedagte moet hou wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word. Die belangrikheid van hierdie riglyne aan oudioloë kan soos volg in Tabel 25 uiteengesit word:

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

Riglyn aan oudioloë	Responskategorieë			
	Noodsaaklik	Verkieslik	Maak nie saak nie	Nie belangrik nie
Die selfde oudioloog wat die toets uitgevoer het moet die diagnose oordra (n=54)	28	15	9	2
Die oudioloog moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder onderbrekings) wanneer die diagnose oorgedra word (n=54)	44	7	3	0
Die oudioloog moet met warmte en empatie optree (n=54)	47	7	0	0
Die oudioloog 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 respondente (37%) al 5 bogenoemde riglyne aan oudioloë as *noodsaaklik* gemerk het. 'n Noodsaaklike behoefte wat uitstaan, is dat oudioloë 'n breedvoerige raamwerk moet verskaf vir toekomstige besluite en aksies.

In Vraag B17-20 is daar aan respondente 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 was bekommerd oor hoe my kind gaan lyk (n=53)	38	2	13
Ek was bekommerd oor of my kind sosiaal aanvaarbaar sou wees (n=53)	37	5	11
Ek was bekommerd oor wat familie/ vriende sou sê oordie gehoorapparate (n=53)	15	1	37
Ek was bekommerd oor die hantering van die gehoorapparate (n=53)	39	4	10

Vanuit Tabel 26 is dit duidelik dat 72% van die respondente aangetoon het dat hulle aanvanklik bekommerd was oor die fisiese voorkoms van die gehoorapparate, en gevolglik die sosiale aanvaarbaarheid van hulle kinders. Op grond van bogenoemde resultate kon 'n verdere afleiding gemaak word, naamlik dat 14 van die 53 respondente (26%) by al 4 bekommernisse soos hier bo uiteengesit, *Ja* gemerk het. Verder het 12 van die 53 respondente (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 respondente gevra wat die oorwegende respons van hulle familie en vriende was op hulle kind se gehoorapparate. 53 respondente het hierdie vraag beantwoord. Meer as die helfte [28 respondente (52%)] het aangedui dat hulle familie en vriende met aanvaarding en 'n positiewe houding teenoor die gehoorapparate gereageer het. 18 respondente (34%) het aangetoon dat hulle familie en vriende met simpatie gereageer het omdat hulle geweet het dat die kind die gehoorapparate benodig. 2 respondente (4%) se familie en vriende het met verbasing en skok gereageer, terwyl 4 respondente (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 respondente 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, omgee 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).

➤ **Wyse 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 profesie 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 behoefte 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 Onlangse studie van Šoblád et al. (2001:25) dui daarop dat, hoewel audioloë oor die algemeen voel dat onmiddellike aksie geneem moet word, ouersegeter tyd benodig om hulle ervaring van die diagnose en inligting wat ontvang is te verwerk en te prosesseer, en dat hulle verkies 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 draaipunt in vroeë intervensie, aangesien die gehoorverlies dan nie meer langer onsigbaar is nie. Vir die meeste ouers is gehoorapparate 'n nuwe en onbekende ervaring (Šoblád 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" (Šoblád et al., 2001:28). Vanuit die literatuur (Šoblád et al., 2001:29) kan 3 primêre areas van bekommernis identifiseer word, naamlik die instandhouding van gehoorapparate, fisiese voorkoms van gehoorapparate en die potensiele voordele wat dit kan bied. 72% van die ouers het aangetoon dat hulle aanvanklik bekommerd was oor die fisiese voorkoms van die gehoorapparate, en gevolglik die sosiale aanvaarbaarheid van hulle kinders. Audioloë moet ag slaan 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 (Šoblád 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 Šoblad 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 diagnose van 'n gehoorverlies. Wat familie en vriende se reaksie op gehoorapparate betref: 70% van die ouers het aangedui dat hulle nie bekommerd is oor wat hulle familie en vriende se indrukke en reaksies mag wees nie. Hierdie resultate bevestig die bevindinge van Šoblad 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 vas 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 vervolgenspesifiseer.

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

Behoeftes 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 oudiogram 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. Kogeleëre 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 respondente (28%) het aangedui dat hulle 'n behoefte 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 dui 2 respondente (4%) aan dat hulle glad nie 'n behoefte 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

Behoeftes 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 respondente (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 respondente (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 taaltherapiedienste (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 oudiologiese 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 respondente (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 respondente (11%) aan dat hulle nie 'n behoefte aan inligting in enige van die 5 bogenoemde onderwerpe het nie.

In Vraag D4 is daar aan respondente gevra om uit die genommerde 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 soos volg in Tabel 30 uiteengesit word:

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

Volgorde van belangrikheid	Onderwerp vir inligting benodig tydens diagnose	Persentasie van respondente
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 respondente 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 respondente 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	Persentasie van respondente
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 respondente 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 feitelike inligting oor gehoorverlies en die effek wat dit op hulle kind se ontwikkeling het (Harrison & Foush, 2002:233), soos bevestig deur 85% van die ouers wat aangedui het dat hulle primêre behoefte 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) noodsaak 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 oudiologiese, spraak, taal en vroeë intervensie-dienste (sien Tabel 22). Pediatrisse oudioloë moet die verantwoordelikheid aanvaar om ouers te voorsien van onbevooroordeelde inligting ten opsigte van 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).

➤ **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 pediatrisse 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 uiteengesit 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 gehoorverlieskind se vermoë om te leer praat beïnvloed	1. Oorsake van 'n gehoorverlies
2. Hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor	2. Hantering van die emosionele aspekte van 'n gehoorverlies
3. Hoe kind gaan leer luister en praat	3. Verstaan van die oudiogram
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 toekomsbesuite. Op hierdie stadium is ouers se prioriteite hoofsaaklik gemik op die ontwikkeling van hulle kind se vermoë om effektief te

kommunikeer 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 behoefte 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 behoefte 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 respondente 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 beradingsbehoefte 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 behoefte aan berading	Het die behoefte	Het nie die Behoefte nie
Hulp met die hantering van die emosionele aspekte van om 'n kind met 'n gehoorverlies te hê (n=53)	36 (68%)	17 (32%)
Benodig iemand buite die familie met wie daar oor kind gesels kan word (n=52)	34 (65%)	18 (35%)
Behoefte om ander ouers met gehoorgestremde kinders te ontmoet (n=52)	43 (83%)	9 (17%)
Behoefte om ouer kinders/ volwassenes met 'n gehoorverlies te ontmoet (n=52)	44 (85%)	8 (15%)
Behoefte om deel te vorm van 'n ondersteuningsgroep vir ouers met gehoorgestremde kinders (n= 52)	36 (69%)	16 (31%)
Behoefte om met 'n berader te 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 respondente 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 respondente) en ook om ander ouer kinders wat ook 'n gehoorverlies het te ontmoet (soos aangedui deur 85% van die respondente).

Voorafgaande resultate word vervolgens as geheel saamgevat en bespreek:

➤ **Behoeftes 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 reponse 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 pediatriese oudioloog. 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.

➤ **Behoeftes 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 geleentheid 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 dissipliner (n= 52)	24 (46%)	28 (54%)

Vanuit bogenoemde resultate is dit duidelik dat 18 respondente (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 as volg 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, dokter konsultasies 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 vedere afleidings addisioneel tot Tabel 36 gemaak. Eerstens het 18 respondente (33%) aangedui dat hulle by al 4 bogenoemde stellings 'n behoefte aan ondersteuning het. 12 respondente (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 respondente aandui wat die mate van ondersteuning is wat hulle huidiglik ontvang van hulle huweliksmaat, familielede, vriende, betrokke oudioloog en betrokke oerleidingsterapeut. Die resultate kan as volg 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 respondente genoegsame ondersteuning by die verskillende lede van hulle ondersteuningstruktuur ontvang. Respondente maak die meeste op die ondersteuning van hulle ouerleidingsterapeut staat.

9 respondente (17%) het by bogenoemde resultate gemeld dat hulle by al die genoemde lede van hulle ondersteuningstruktuur baie ondersteuning ontvang. 'n Verdere 9 respondente (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 pediatriese oudioloë voortdurend in ag neem dat die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies die familie as geheel beïnvloed. Daarom is ouers dankbaar wanneer oudioloë 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 behoefte 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). Segs 23% van die ouers het aangedui dat hulle huweliksmaat hulp benodig in die aanvaarding en hantering van hulle kind met 'n gehoorverlies 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 versterkingsisteme (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 oudiologiese 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 dienslewaars nie (oudioloë en ouerleidingterapeute), maar ook van hulle huweliksmaats, familieledede, 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 die lewering van verantwoordbare familiegesentreerde intervensiedienste berus steeds by die pediatriese 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 fokusgroepegids (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 sistematiesgedurende 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 kritiesgeanaliseer. '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 subdoestelling 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 gevolglik 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 oudioloog) vir my sê hy is doof of het 'n erge gehoorverlies, het ek my byne dood gehuil. Ek het by die huis gekom, hom in sy kot gaan sit, na my kamer toe 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 gehoorverlies 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 oudioloog tot by die huis het ek die heelyd 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 hier bo en die ander dag 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 response 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 evaring as ouers van gehoorgestremde kinders

Dit was duidelik dat die emosionele ervaring verbonde 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 deelnemers ervarings van totale verwarring ondervind het tydens die diagnose-proses van hulle kinders. Telkens was die deelnemers van die begin af bekommerd oor hulle kinders, maar is deur verskillende professionele diensverskaffers (pediaters en oudioloë) gerus gestel oor die gehoorstatus van hulle kind, ten spyte 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 moes wag 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 oudiologie profesie. 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 (oudioloë) 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 oudioloog) getwyfel het..... dan moes sy gesê het want ek is nie 'n oudioloog nie. Want dit help nie jy gooi 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 oudioloë het om objektiewe elektrofisiologiese toetsprosedures aanvullend tot 'n

behavioristiese toetsprosedures uit te voer alvorens 'n diagnose gemaak word (JCIH, 2000:9). Indien daar enige twyfel bestaan, moet 'n opvolg-afspraak 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 heeltewel 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 healtyd gesê... Ons het ook nie doofheid aan albei van onsse kante nie. Maar ek was bekommerd..... Ek dink dit is daardie moederlike instink. Almal het natuurlik gedink ek is heel mal....”

“Ek het die healtyd 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 afgelei word dat al bogenoemde response afkomstig is van deelnemers wie se kinders se gehoor nie by geboorte getoets is nie. In hierdie gevalle is kinders gediagnoseer 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

Segs 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 geskeduleer, waar die diagnose toe wel bevestig is.

"Myne was sommer net 3 dae oud toe weet ek al. Met daai gehoortoets, 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 prems 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 weekstime 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 redenasie is net dit help nie die pediater kyk net die kind so, sien voetjies is daar, 10 tone, woeps waps en als is reg nie. Maak nie saak waar nie, as enige kind gebore word, moet daar toetsê 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 toets hom.

4.3.1.6 Hoop

Ten spyte van al die trauma en ingrypende ervarings wat deelnemer 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 mekaar gevolglik 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 helings-proses. 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 daaraan verbonde, 'n verrykende 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 **sensitiwiteit** van die persoon wat die diagnose oorgedra het uitgestaan.

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

Professionele optrede het ouers ook 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 karaktereenskappe van die betrokke persone wat die diagnose oorgedra het, met stawende literatuurverwysings, as volg in Tabel 39 opgesom word:

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

Voorgestelde karaktereenskappe 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 verkies dat **dieselfde 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 was poor taste.”

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
<ul style="list-style-type: none"> Onvoldoende kommunikasie deur die oudioloog/ vra nie of ouers die diagnose en die implikasies daarvan verstaan nie 	Clark & English, 2004:86; Roush, 2000:164
<ul style="list-style-type: none"> Oudioloog doen die toetsing, maar dra nie self die toetsresultate/ diagnose persoonlik aan ouers oor nie 	Luterman & Kurtzer-White 1999:15; English et al. 2004:10
<ul style="list-style-type: none"> Oudioloog verskaf onvoldoende inligting aan ouers met die diagnose 	Clark & English, 2004:86; Bamford et al. 2000:153
<ul style="list-style-type: none"> Oudioloog 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
<ul style="list-style-type: none"> Oudioloog is onsympatiek en betoon geen empatie of deernis nie 	Luterman & Kurtzer-White, 1999:15
<ul style="list-style-type: none"> Oudioloog 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 Tydspek 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 seker 20 keer by die ONK en dan weer terug oudioloog 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 middelloortoestande dikwels die rede waarom elektrofisiologiese diagnostiese toetsprosedures nie uitgevoer kan word om die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies te bevestig nie.

4.3.2.3 Figlyne 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 needs honesty.”

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

Ouers verkies 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 gelei 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 hopelose 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
<ul style="list-style-type: none"> Eerlikheid 	Luterman & Kurtzer-White (1999:15)
<ul style="list-style-type: none"> Leiding in die volgende stap wat geneem moet word 	English et al., 2004:10 Robbins, 2002:55
<ul style="list-style-type: none"> Persoon wat toetsuitvoer moet self die diagnose oordra 	Luterman & Kurtzer-White (1999:15) English et al., 2004:10
<ul style="list-style-type: none"> Moet besef ouers is op ‘n segte plek in tyd 	Clark & English, 2004:4; Corcoran, Stewart, Glynn & Woodman, 2000:169
<ul style="list-style-type: none"> Gee ruimte vir ouers se emosionele response 	Luterman & Kurtzer-White (1999:16) Clark & English, 2004:88
<ul style="list-style-type: none"> Wees optimisties/ gee hoop 	Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164

Volgens English et al. (2004:12) is daar geen geskikte woorde om die segte nuus van ‘n gehoorverlies aan ouers oor te dra nie, maar bogenoemde riglyne kan daartoe bydra dat segte 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 behoefte 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 behoefte het aan konkrete en feitlike 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 behoefte 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 gevolglik die behoefte dat die audiogram en die abstrakte simbole daarop sorgvuldig aan hulle verduidelik moet word telkenswanneer gehoorgetoets 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 oudiogram en ook hoe gehoor word prioriteitbehoefte 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 behoefte 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 pediatriese oudioloë 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 pediatriese oudioloog 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 respondente inligting hê oor wat die **toekomsverwagtinge** vir hulle kinders gaan wees.

“Hoe lyk my kind se toekoms was 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 seker 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 daarna? 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 gehoor-apparate, 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 onbevooroordeelde 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	Šoblad et al., 2001:30
Finansiële implikasies	Mauk & White, 1995: 28; Roush, 2000:162
Benaderings tot intervensie/ Opvoedingsopsies	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 afhanklik 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 sommige respondente 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 oudioloog se rol in ondersteuning

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

Deelnemers beskryf dat die oudioloog 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 oudioloë 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 oudioloog 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 oudioloog) 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 oudioloë en ouers langtermyn van aard is (Šoblád et al., 2001:30) en dat hulle verkies om hierdie pad met slegs een betrokke oudioloog 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 oudioloog en heg baie waarde aan 'n langtermyn ondersteunende verhouding (Šoblád 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 familie/gedesin kry en dit hoog op prysstel.

“..... 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 ‘worry’ nie, hulle sal help. Maar later gaan almal net aan met hulle eie dingetjies. Jy moet leer om op jou eie te ‘cope’ – dis maar 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/gedesin (Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26).

“Dan juis 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 pediatriese oudioloë 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 huweliksmat is van kardinale belang. Dit is interessant hoe hierdie behoefte 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's ervaar '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 dis maar 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 beskermmer aan en wend gevolglik 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 huweliksmat 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.

Gevolglik 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 trane 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 getrosen 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 wait. 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 behoefteaanr 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 familiegesentreerde dienslewering beklemtoon met betrekking tot die hantering van die impak van 'n gehoorverlies op die familie as geheel (Foush, 2000:164; Feher-Prout, 1996:158). Families het gevolglik die behoefte 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 ouers wees? 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 behoefte”.

“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 behoefte wat vorendag gekom het, is deelnemers se behoefte aan ondersteuning met betrekking tot die beoefening van voltydse beroepe. Deelnemers skep die scenario dat beide ouers dikwels voltydse 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 werksmense of besighede toe moet gaan en die situasie gaan verduidelik dat ‘n dowe kind Ouerleiding en terapie moet kry. Jy moet by jou werkgewer ‘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 behoefte 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 Behoefte aan buite-kontak

Ouers van kinders met ‘n gehoorverlies het ‘n oorheersende behoefte 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 behoefte 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 oudioloog 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 vrymoedigheid neem in die inisiering 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 uitkomst 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 “Dooftheid”

'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 “dooftheid”, 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.”

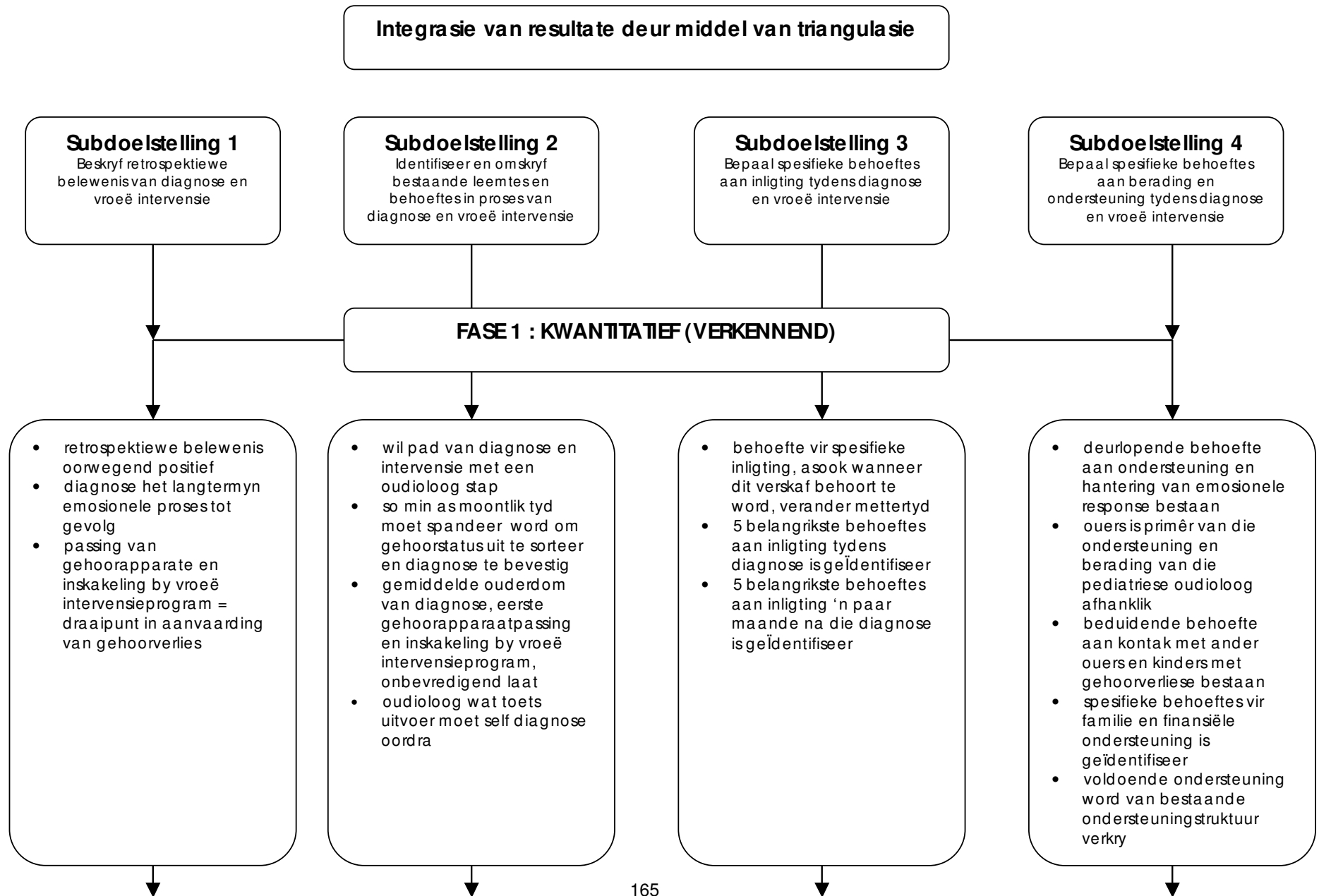
Indien ouers die behoefte openbaar om berading te ontvang by 'n ander professionele persoon buiten die betrokke oudioloog, moet daar aan hierdie behoefte voldoen word deur hierdie ouers toepaslik te verwys. Die navorsing van Friehe, Bloedow en Hesse (2003:216) dui daarop dat ouers van kinders met 'n 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 emosionele behoeftes nie uitgespreek en herken word nie.

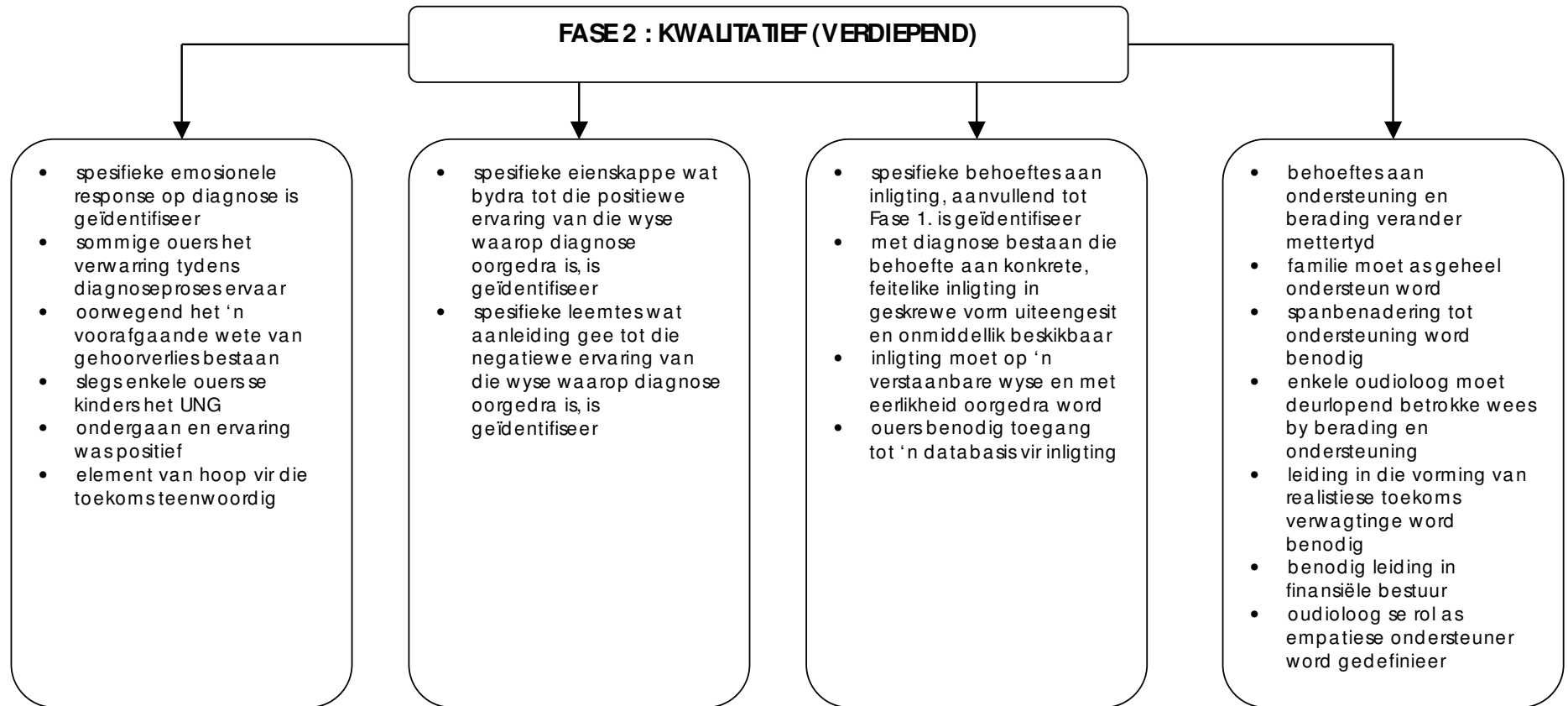
4.4 INTEGRASIE VAN RESULTATE VAN FASE 1 EN FASE 2

In hierdie navorsing is twee metodes van dataversameling in 'n enkele studie aangewend en hierdie proses staan bekend as *metodologiese 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 kombineringsfasies in hierdie studie tot 'n ryk beskrywing van resultate gelei het. Die doel van triangulasie was nie net om kwantitatiewe en kwalitatiewe benaderings te kombineer 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 GEVOLGTREKING

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). Pediatrisse oudioloë 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 populase. 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.

HOOFSTUK 5

GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

“The journey, not the arrival, matters.”

TS Eiot

5.1 INLEIDING

Universele Neonatale Gehoorsifting (UNG) is bewys om uitvoerbaar, betroubaar en effektief 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 pediatriese oudioloog 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 diagnosering en vroeë intervensie tot gevolg. Pediatriese oudioloë 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 pediatriese oudioloë 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 beroepsfunksie wat ernstige aandag moet geniet, aangesien ouers in hierdie kritieke diagnostiese periode primêr afhanklik is van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatriese oudioloog (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 oudioloog 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 dienslewering te definieër 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 gevolgtrekkings 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 gevolgtrekkings 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 prosés. Die passing van gehoorapparate en die

inskakeling by 'n intervensieprogram was egter telkens 'n draaipunt in terme van die aanvaarding en hantering van hulle kind(ers) se gehoorgetsremdheid. Die meerderheid van die ouers het aangedui dat hulle wel aanvanklik bekommerd was oor die fisiese voorkoms, instandhouding en potensiele 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 behoefte van ouers om deurlopend die pad van diagnose en intervensie met een betrokke oudioloog te loop, kom duidelik na vore. Ouers se behoefte daaraan dat die tyd verbode 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 traumatiese 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 inisiële passing met gehoorapparate in hierdie studie 28 maande is, ten spyte van die verlangde ideaal vir inisiële 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 HSPS, wat vroeë intervensie voor die ouderdom van 6 maande vir 'n bevestigde gehoorverlies vereis (HPCSA, 2000:1). Bogenoemde leemtes noodsaak 'n pro-aktiewe respons van die oudiologie profesie 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 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 behoefte 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 toekomsbesuite. 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 pediatriese oudioloog. Dit is duidelik dat ouers ten 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 gehoorverlies 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 langtermynuitkomst (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 oudioloog 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 oudioloog is langtermyn van aard (Sjoblod et al., 2001:30) en ouers verkies om die pad van intervensie met slegs een betrokke oudioloog 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/kogeleëre implanting, spesiale dienste, vervoer en addisionele oudiologiese 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 gevolglik 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 oudioloog, en geen ander professionele diensleweraar, is verantwoordelik vir die oordra van die diagnose
 - dieselfde oudioloog wat die evaluasie uitgevoer het, moet die diagnose oordra
 - die diagnose moet in eenvoudige terme en met alle eerlikheid oorgedra word
 - die oudioloog moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder onderbrekings) wanneer die diagnose oorgedra word
 - die oudioloog moet empaties optree 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 oudioloë moet professioneel optree en optimisties wees oor 'n hoopvolle toekoms vir hulle kind

Bogenoemde riglyne kan daartoe bydra dat segte nuus op 'n sensitiewe en verstaanbare wyse aan ouers oorgedra word. Voornemende oudioloë kan tydens opleiding in hulle studiejare toepaslik opgelei en toegerus word aan die hand van bogenoemde riglyne, om die diagnose van 'n gehoorverlies aan ouersoor 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). Pediatrisse oudioloë moet ag slaan op hierdie behoefte van ouers en die vrymoedigheid neem in die inisiëring 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 dui daarop dat daar in die veld van pediatrisse oudiologie, 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 konteksrelevante 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). Pediatrisse oudioloë, werksaam in die Suid-Afrikaanse konteks, behoort hulle intervensie-uitkomst en perspektiewe gereeld krities te evalueer aan die hand van resente internasionale navorsingsuitkomst. Leemtes en behoeftes in intervensie moet aangespreek word om sodoende 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 reflekteer (Sass-Lehrer, 2004: 297).

- Ouers se behoefte 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 gespesifiseer 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 reflekteer 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 inskakeel by 'n oerleidingsprogram waar 'n bepaalde benadering tot intervensie gevolg word. Aangesien response moontlik kan verskil van soortgelyke teikengroepe in ander intervensiesentrums in Suid Afrika waar ander benaderings tot intervensie vir jong gehoorgetsremde kinders gevolg 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 insake, 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 gehoorgestremde kinders se unieke behoeftes ten tye van diagnose en vroeë intervensie
- Vanuit 'n metodologiese perspektief beskou, is 'n kombinasie van kwantitatiewe en kwalitatiewe prosedures 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 gehoorgestremde 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 behoeftes te 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 respondente/ 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 gehoorverlies by 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 gevolglik 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 oudioloog, maar uit die resultate van hierdie studie en resente literatuur (Culpepper et al., 1994:60; Crandell, 1997:78) is dit beduidend dat pediatriese oudioloë 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 oudioloë 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 oudiologiese opleidingsprogramme 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 sodoende 'n meer verteenwoordigende beeld van ouers se inisiële behoeftes te verkry.

5.6 SAMEVATTING EN SLOT

Die pediatriese oudioloog 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 oudioloë 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 intervensiedienste 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, pp1-12.
- Camey, 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 skripsie, Departement Logopaedika, Universiteit van Kaapstad.

- Clark, J. & English, K.** 2004. *Counseling in audiologic 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., & Delpont, 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.
- Beweke, 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.
- Efenbein, 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 audiologic 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), pp211-220.
- 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 audiologic 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: Sæewald, 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, R.S.** 1999. *Developing focus group research: Politics, theory and practice*. London: Sage.
- Kritzinger, 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): pp13-18.

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.

Moore, 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 & Wilkens.

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, L.M.** 1996. *Communication intervention: Birth to three*. San Diego, California: Singular Publishing Group.
- Rossetti, L.M., 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, R.C. & Gravel, J.S.** 2002. A sound foundation through early amplification: Proceedings of the Second International Conference. Switzerland: Phonak AG, p 211.
- Sjoblad, 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, L.G.** 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*. Geleentheidspublikasie 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 Skripsie. 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.
- Yoshinaga-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.

Bylae A



Universiteit van Pretoria

Pretoria 0002 Republiek van Suid-Afrika Tel 012-420-2357
/ 012-420-2816 Faks 012-420-3517 <http://www.up.ac.za>

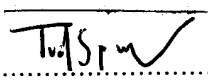
Departement Kommunikasiepatologie
Spraak- Stem- en Gehoorkliniek

November 2004

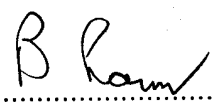
INGELIGTE TOESTEMMING: OUERS

1. **Titel van die studie:** Gehoorgestremdheid by jong kinders: Ouers se inisiële behoeftes vir inligting en ondersteuning.
2. **Doel van die studie:** Die doel van hierdie studie is om ouers van gehoorgestremde kinders se behoeftes vir inligting en ondersteuning by tye van diagnose en tydens vroeë intervensie te bepaal.
3. **Prosedure:** Daar sal van my verwag word om 'n vraelys in te vul en om die voltooide vraelys saam met hierdie brief van ingeligte toestemming dadelik aan die navorser terug te besorg.
4. **Risiko's en ongerief:** Daar bestaan geen risiko's verbonde aan hierdie studie nie en dit sal nie lank neem om die vraelys te voltooi nie.
5. **Waarde van studie:** Die resultate van hierdie studie sal pediatriese oudioloë rig in hoe die diagnose van gehoorgestremdheid oorgedra moet word. Verder sal resultate ook aangewend word om die huidige dienslewering aan jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers te verbeter in terme van inligting-verskaffing en volgehoue ondersteuning. Ouers se spesifieke behoeftes vir inligting en ondersteuning by tye van diagnose, asook tydens vroeë intervensie sal bepaal word.
6. **Regte van die deelnemer:** Ek aanvaar om vrywillig aan hierdie studie deel te neem en het die volste reg om enige tyd te onttrek.
7. **Vertroulikheid:** Ek verstaan dat die inligting wat ek gaan verskaf vertroulik hanteer sal word en dat ek anoniem sal bly. Die resultate van hierdie studie mag in professionele tydskrifte gepubliseer word of voorgedra word by professionele konferensies, maar my naam en persoonlike besonderhede sal nie bekend gemaak word nie.

Indien ek enige verdere vrae of onsekerhede het kan ek te alle tye vir **Talita van der Spuy** skakel by 082 839 8343.


.....
Talita van der Spuy
Navorser


.....
Lidia Pottas
Studieleier


.....
Prof. Brenda Louw
Hoof: Dept. Kommunikasiepatologie

Naam van Deelnemer: Datum:

SKRIFTELIKE TOESTEMMING TOT DEELNAME AAN STUDIE

**Gehoorgestremdheid by jong kinders:
Ouers se inisiële behoeftes vir inligting en ondersteuning**

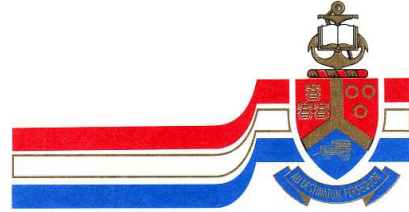
Ek verstaan my regte as deelnemer aan hierdie navorsing en verstaan ook die waarde van die studie en waarom dit uitgevoer word.

Ek verbind myself vrywillig om deel te neem aan hierdie studie.

.....
Handtekening van Deelnemer

.....
Datum

.....
Handtekening van Navorser



University of Pretoria

Pretoria 0002 Republic of South Africa Tel 012-420-2357
/ 012-420-2816 Fax 012-420-3517 <http://www.up.ac.za>

Department of Communication Pathology
Speech, Voice and Hearing Clinic

November 2004

INFORMED CONSENT – PARENTS

1. **Title of Study:** Hearing impairment in young children: Parent's initial needs for information and support.
2. **Purpose of this study:** The purpose of this study is to determine parents of hearing impaired children's specific needs for information and support at diagnosis and during early intervention.
3. **Procedure:** I will be requested to complete a questionnaire together with this letter of consent, and I will hand it back to the researcher directly after it has been completed.
4. **Risk and discomforts:** There are no risks or discomforts associated with this study and it will not take long to complete the questionnaire.
5. **Benefits:** The results of this study will guide pediatric audiologist on how to carry over the diagnosis of a hearing impairment and will shape current service delivery to parents and their young hearing impaired children in terms of the giving of appropriate information and ongoing support. Parent's specific needs for information and support at the time of diagnosis and during early intervention will be determined.
6. **Participant's rights:** I agree to voluntary participate in this study and may withdraw from it at any time.
7. **Confidentiality:** I understand that the information that I will provide will be treated as confidential and I will remain anonymous. The results of this study may be published in professional journals or presented at professional conferences, but my name or personal details will not be revealed.

Should I have any questions or concerns, I may contact **Talita van der Spuy** at 082 839 8343 at any time.

.....
Talita van der Spuy
Researcher

.....
Lidia Pottas
Research Leader

Prof. Brenda Louw
Head: Dept. of Communication Pathology

Name of Participant : Date:

WRITTEN CONSENT TO PARTICIPATION OF STUDY

**Hearing impairment in children:
Parent's initial needs for information and support**

I understand my rights as a research participant and I voluntarily consent to the participation of this study.

I understand what the study is about and how and why it is being done.

.....
Signature of Participant

.....
Date

.....
Signature of Principle Investigator

Bylae B

AANPASSING VAN VRAE IN VRAELYS GEBASSEER OP RESULTATE VAN DIE VOORSTUDIE

(Die Engelse vraelys is ook diensooreenkomstig gewysig en aangepas)

AFDELING A

VRAE INGESLUIT IN DIE VOORSTUDIE	VRAE INGESLUIT IN DIE HOOFSTUDIE
A1. Wat is die geslag van u kind?	A1. Wat is die geslag van jou kind met 'n gehoorverlies?
A2. Wat is u verhouding tot u kind met 'n gehoorgestremdheid?	A2. Wat is jou verhouding tot jou kind met 'n gehoorverlies?
A3. Wat is die ouderdom van u kind?	A3. Wat is die geboortedatum van jou kind met 'n gehoorverlies?
A4. Waar is u woonagtig?	A4. Waar is jy woonagtig?
A5. Wat is u huistaal?	A6. Wat is oorwegend jou huistaal?
A6. Wat is u hoogste kwalifikasie?	A6. Wat is jou hoogste kwalifikasie?
A7. Beskryf u etniese agtergrond.	A7. Hoe sal jy jou etniese agtergrond beskryf?
A8. Wat is die oorsaak van u kind se gehoorverlies?	A8. Wat dink jy is die oorsaak van jou kind se gehoorverlies?
<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend • Oorerflik • Prematuriteit • Meningitis • Rubella • Ander (spesifiseer) 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend • Oorerflik • Prematuriteit (te vroeg gebore) • Meningitis/ breinvliesontsteking • Rubella (Duitse Masels) • CMV (Cytomegalovirus) • Trauma/ besering met geboorte • Onseker • Ander (spesifiseer)
A9. Is u kind gepas met 'n kogleêre implanting?	A9. Het jou kind 'n kogleêre implanting?
A10. Hoeveel kinders het u buiten u kind met 'n gehoorverlies?	A10. Hoeveel kinders het jy (totale aantal?)
	A11. Hoeveel ander kinders het jy wat ook 'n gehoorverlies het?

AFDELING B

VRAE INGESLUIT IN VOORSTUDIE	VRAE INGESLUIT IN HOOFSTUDIE
B1. Hoe oud was u kind toe die diagnose van gehoorgestremdheid bevestig is?	B1. Hoe oud was jou kind toe hy/sy gediagnoseer is met 'n gehoorverlies?
B2. Was u kind opgeneem in die Neonatale Intensiewe Sorg Eenheid (NISE)?	Vraag is uitgelaat
B3. Indien ja, waarom en vir hoe lank?	Vraag is uitgelaat
B4. Is u kind se gehoorgetoets net na geboorte?	B3. Is jou kind se gehoorgetoets met geboorte?
B5. Indien ja, wat was die rede daarvoor? <ul style="list-style-type: none"> • Hospitaal beleid • Opname in Neonatale Intensiewe Sorg Eenheid 	Vraag is uitgelaat
B6. Indien nee, wie het u verwys vir 'n gehoortoets?	B3. Indien nee, wie het jou verwys vir 'n gehoortoets?
B7. Wie het die diagnose aan u oorgedra?	B4. Wie het die diagnose van jou kind se gehoorverlies oorgedra?
B8. Wie sou u verkies om die diagnose oor te dra?	B5. By wie sou jy die graagste sulke nuus wou verneem?
B9. Het die persoon wat die diagnose oorgedra het omgegee oor u gevoelens?	B6. Het die persoon wat die slegte nuus/ diagnose oorgedra het omgegee oor jou gevoelens?
B10. Was hierdie persoon in beheer van die situasie?	B7. Was hierdie persoon in beheer van die situasie?
B11. Het hierdie persoon u voorsien van voldoende inligting?	B8. Het hierdie persoon vir jou voldoende inligting verskaf?
B12. Het hierdie persoon u gerig in die volgende stap wat geneem moet word?	B9. Het hierdie persoon jou gerig in die volgende stap wat geneem moet word?
B13. Het hierdie persoon u genoegsaam tyd gegun om vrae te vra?	B10. Was daar vir jou genoeg tyd gegun om vrae te vra?
B14. . Wanneer die diagnose van gehoorgestremdheid deur 'n oudioloog aan ouers oorgedra word, hoe sou u die belang van die volgende riglyne beskryf?	B11. Wanneer die diagnose/ nuus van 'n gehoorverlies aan ouers oorgedra word, dink jy dit is belangrik dat die oudioloog wat die toets uitgevoer het die nuus moet oordra?
noodsaaklik = 1 verkieslik = 2 onseker = 3 nie belangrik nie = 4, moet glad nie gedoen word nie =5	(Noodsaaklik/ Verkieslik/ dit maak nie saak nie/ nie belangrik nie/ Moet glad nie gedoen word nie/ Onseker)

<ul style="list-style-type: none"> • Die diagnose moet oorgedra word deur die oudioloog wat die toetsuitgevoer het • Die oudioloog moet privaatheid en genoegsame tyd (sonder enige onderbrekings) verseker wanneer die diagnose oorgedra word • Die oudioloog moet seker maak dat ouers insig in die situasie het • Ouers moet aangemoedig word om uiting aan hulle gevoelens te gee • Die oudioloog moet met warmte en empatie optree • Die oudioloog moet aan ouers 'n breedvoerige raamwerk gee vir toekomstige besluite en aksies • Daar moet konkrete aktiwiteite aan ouers gegee word wat uitgevoer kan word tot en met die volgend opvolg-besoek • 'n Opvolg besoek moet dadelik geskeduleer word 	<p>B12. Hoe belangrik sou jy sê is dit dat die oudioloog moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder onderbrekings) wanneer die nuus/ diagnose oorgedra word?</p> <p>(Noodsaaklik/Verkieslik/dit maak nie saak nie/nie belangrik nie/Moet gladnie gedoen word nie/Onseker)</p> <p>B13. Hoe belangrik sou jy sê is dit dat die oudioloog met warmte en empatie moet optree?</p> <p>(Noodsaaklik/Verkieslik/dit maak nie saak nie/nie belangrik nie/Moet gladnie gedoen word nie/Onseker)</p> <p>B14. Dink jy dit is nodig dat die oudioloog aan ouers 'n breedvoerige raamwerk moet gee vir toekomstige besluite en aksies?</p> <p>(Noodsaaklik/Verkieslik/dit maak nie saak nie/nie belangrik nie/Moet gladnie gedoen word nie/Onseker)</p>
<p>B15. Hoe oud was u kind toe julle begin inskakeel het in 'n vroeë intervensie program?</p>	<p>B15. Hoe oud was jou kind toe hy/sy/julle begin inskakeel het in 'n vroeë intervensie program (bv. Carel du Toit Sentrum)?</p>
<p>B16. Hoe oud was u kind met sy/haar eerste gehoorapparaatpassing?</p>	<p>B16. Hoe oud was jou kind toe hy/sy vir die eerste keer gepas is met gehoorapparate?</p>
<p>B17. Is daar enige ander riglyne wat u as belangrik sou beskou vir oudioloë wanneer slegte nuus aan ouers oorgedra moet word?</p>	<p>Vraag is uitgelaat</p>
<p>B18. Wat sou u beskou as die grootste behoefte vir oudiologie en vroeë intervensie dienste wat aan families gebied word in die eerste jaar na die diagnose van gehoorgestremdheid?</p>	<p>Vraag is uitgelaat</p>
<p>B19. Toe my kind gepas is met gehoorapparate, wasek bekommerd:</p>	<p>B17. Toe jou kind gepas is met gehoorapparate, was jy bekommerd oor hoe die gehoorapparate gaan lyk?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oor hoe die gehoorapparate gaan lyk • Dat my kind sosiaal aanvaarbaar sou wees • Oor wat my vriende/ familie sou sê oor die gehoorapparate • Oor of my kind sou baatvind by die gehoorapparate • Oor die hantering en versorging van gehoorapparate 	<p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <p>B18. Was jy bekommerd oor of jou kind sosiaal aanvaarbaar sou wees?</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <p>B19. Was jy bekommerd oor wat jou familie/ vriende sou sê oor die gehoorapparate?</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p>
	<p>B20. Was jy bekommerd oor die versorging en hantering van die gehoorapparate?</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p>

<p>B20. Nadat u kind gepas is met gehoorapparate, wat was oorwegend die reaksie van u familie en vriende?</p> <ul style="list-style-type: none">• Gereageer met aanvaarding en 'n positiewe houding teenoor die gehoorapparate• Gereageer met verbasing en skok• Gereageer met simpatie omdat hulle geweet het dat my kind die gehoorapparate benodig• Gedink dat die gehoorapparate nie my kind sal kan help nie• Gedink my kind beskik oor minder vaardighede aangesien hy/sy gehoorapparate dra	<p>B21. Nadat jou kind gepas is met gehoorapparate, wat was oorwegend die reaksie van jou familie en vriende (merk slegs een)?</p> <ul style="list-style-type: none">• Gereageer met aanvaarding en 'n positiewe houding teenoor die gehoorapparate• Gereageer met verbasing en skok• Gereageer met simpatie omdat hulle geweet het dat my kind die gehoorapparate benodig• Gedink dat die gehoorapparate nie my kind sal kan help nie• Gedink my kind beskik oor minder vaardighede aangesien hy/sy gehoorapparate dra
--	---

AFDELING C

<p>C1. Behoeftes vir Berading</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ek het hulp nodig om die emosionele aspekte van om 'n kind met 'n gehoorgestremdheid te hê, te hanteer • Ek het iemand in my gesin/familie nodig met wie ek kan praat oor my kind • Ek het iemand buite my familie nodig met wie ek kan gesels oor my kind • Ek het 'n behoefte om ander ouers met gehoorgestremde kinders te ontmoet • Ek het 'n behoefte om ander ouer kinders/ volwassenes met 'n gehoorgestremdheid te ontmoet • Ek sou graag wil deel word van 'n ondersteuningsgroep vir ouers van gehoorgestremde kinders • Ek het 'n behoefte om met 'n berader te praat oor my agressie/ frustrasie met my kind • Ek het meer tyd nodig vir myself • Ek benodig hulp om my kind se toestand aan ander te verduidelik • Ek benodig hulp/ riglyne oor hoe om ander se response oor my kind te hanteer 	<p>C1. Behoeftes vir Berading</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ek het hulp nodig om die emosionele aspekte van om 'n kind met 'n gehoorgestremdheid te hê, te hanteer • Ek het iemand in my gesin/familie nodig met wie ek kan praat oor my kind • Ek het iemand buite my familie nodig met wie ek kan gesels oor my kind • Ek het 'n behoefte om ander ouers met gehoorgestremde kinders te ontmoet • Ek het 'n behoefte om ander ouer kinders/ volwassenes met 'n gehoorgestremdheid te ontmoet • Ek sou graag wil deel word van 'n ondersteuningsgroep vir ouers van gehoorgestremde kinders • Ek het 'n behoefte om met 'n berader te praat oor my agressie/ frustrasie met my kind • Ek het meer tyd nodig vir myself • Ek benodig hulp om my kind se toestand aan ander te verduidelik • Ek benodig hulp/ riglyne oor hoe om ander se response oor my kind te hanteer
<p>C2. Behoeftes vir Familie Ondersteuning</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <ul style="list-style-type: none"> • My huweliksmaat benodig hulp om ons kind te verstaan / te aanvaar • Onsgesin/familie benodig iemand om op 'n gereelde basis mee te praat oor hoe om ons kind te hanteer • Onsgesin/ familie benodig geleenthede waar ons ander gesinne met gehoorgestremde kinders kan ontmoet • Onsgesin/ familie benodig hulp oor hoe om mekaar te ondersteun en by te staan • Ons benodig hulp oor hoe om ons kind te disiplineer 	<p>C2. Behoeftes vir Familie Ondersteuning</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <ul style="list-style-type: none"> • My huweliksmaat benodig hulp om ons kind te verstaan / te aanvaar • Onsgesin/familie benodig iemand om op 'n gereelde basis mee te praat oor hoe om ons kind te hanteer • Onsgesin/ familie benodig geleenthede waar ons ander gesinne met gehoorgestremde kinders kan ontmoet • Onsgesin/ familie benodig hulp oor hoe om mekaar te ondersteun en by te staan • Ons benodig hulp oor hoe om ons kind te disiplineer
<p>C3. Finansiële Behoeftes</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ek benodig finansiële ondersteuning vir die betaling van gehoorapparate / kogleêre inplanting 	<p>C3. Finansiële Behoeftes</p> <p>(Ja/Onseker/Nee)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ek benodig finansiële ondersteuning vir die betaling van gehoorapparate / kogleêre inplanting

<ul style="list-style-type: none"> • Ek benodig hulp in die betaling van spesiale dienste wat my kind benodig (spraakterapie, konsultasie van dokters ens.) • Ek benodig hulp in die betaling en organisering van vervoer vir my kind • Ek benodig finansiële ondersteuning vir addisionele uitgawes/ spesiale toerusting wat my kind benodig (FM sisteem, batterye ens.). <p>C4. Hoeveel ondersteuning kry u huidiglik van die volgende persone?</p> <p>(Geen/Baie min/Gemiddeld/Baie)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huweliksmaat • Familie • Vriende • Oudioloog • Ouerleidingsterapeut 	<ul style="list-style-type: none"> • Ek benodig hulp in die betaling van spesiale dienste wat my kind benodig (spraakterapie, konsultasie van dokters ens.) • Ek benodig hulp in die betaling en organisering van vervoer vir my kind • Ek benodig finansiële ondersteuning vir addisionele uitgawes/ spesiale toerusting wat my kind benodig (FM sisteem, batterye ens.). <p>C4. Hoeveel ondersteuning kry jy op die oomblik van die volgende persone?</p> <p>(Geen/Baie min/Gemiddeld/Baie)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huweliksmaat • Familie • Vriende • Oudioloog • Ouerleidingsterapeut
--	--

AFDELING D

VRAE INGESLUIT IN DIE VOORSTUDIE	VRAE INGESLUIT IN DIE HOOFSTUDIE
<p>D1. Behoeftes vir inligting oor gehoor en gehoorverlies</p> <p>(Ja/Nee/Onseker)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. inligting oor normale gehoor 2. hoe my kind hoor 3. oorsake van gehoorverlies 4. oudiogram 5. hoe gehoorapparate werk 6. verwagtinge van gehoorapparate 7. versorging van gehoorapparate 8. FM sisteme 9. kogleêre inplantings 10. hoe om gehoorapparate in my kind se ore te hou <p>D2. Behoeftes vir inligting oor taal en kommunikasie</p> <p>(Ja/Nee/Onseker)</p>	<p>D1. Behoeftes vir inligting oor gehoor en gehoorverlies</p> <p>(Ja/Nee/Onseker)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. nligting oor normale gehoor (hoe gehoor werk) 2. hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor 3. oorsake van gehoorverlies 4. verstaan hoe oudiogram werk 5. hoe gehoorapparate werk 6. wat om te verwag van gehoorapparate 7. versorging en instandhouding van gehoorapparate 8. FM sisteme en ander tipe gehoorapperate 9. kogleêre inplantings 10. hoe om gehoorapparate in my kind se ore te hou <p>D2. Behoeftes vir inligting oor taal en kommunikasie</p> <p>(Ja/Nee/Onseker)</p>

<p>11. hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed</p> <p>12. hoe om my kind te leer luister en praat</p> <p>13. hoe taal ontwikkel</p> <p>14. hoe my kind wil kommunikeer</p> <p>15. hoe ek met my kind kan kommunikeer</p> <p>D3. Behoeftes vir inligting oor intervensie en opvoedings-opsies</p> <p>(Ja/Nee/Onseker)</p> <p>16. inligting oor kommunikasie-opsies</p> <p>17. inligting oor vroeë intervensie dienste</p> <p>18. inligting oor opvoedings-opsies vir my kind</p> <p>19. inligting oor oudiologiese dienste</p> <p>20. inligting oor spraak en taal terapie dienste</p> <p>D4. Vanuit bogenoemde genummerde lys (1 – 20), dui die 3 onderwerpe aan wat vir u die belangrikste was met tye van die diagnose van u kind se gehoorgestremdheid.</p> <p>D5. Vanuit bogenoemde genummerde lys (1 - 20), dui die 3 onderwerpe aan wat vir u die belangrikste was 'n paar maande na die diagnose van gehoorgestremdheid (gedurende vroeë intervensie):</p> <p>D6. Lys asb. ander onderwerpe vir inligting wat volgens u belangrik sou wees om te ontvang/ te bespreek:</p>	<p>11. hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed</p> <p>12. hoe om my kind te leer luister en praat</p> <p>13. hoe taal ontwikkel</p> <p>14. hoe my kind wil kommunikeer</p> <p>15. hoe ek met my kind kan kommunikeer</p> <p>D3. Behoeftes vir inligting oor intervensie en opvoedings-opsies</p> <p>(Ja/Nee/Onseker)</p> <p>16. inligting oor kommunikasie-opsies/ benaderings (gebaretaal, natuurlik ouditief-oraal ens.)</p> <p>17. inligting oor vroeë intervensie dienste/ programme beskikbaar vir my kind</p> <p>18. inligting oor opvoedings-opsies vir my kind</p> <p>19. inligting oor oudiologiese dienste</p> <p>20. inligting oor spraak en taal terapie dienste</p> <p>D4. Vanuit bogenoemde genummerde lys (1-20), dui die 5 onderwerpe aan wat vir jou die belangrikste was net toe jou kind met 'n gehoorverlies gediagnoseer is (met ander woorde, wat wou jy die graagste weet net toe jy gehoor het jou kind het 'n gehoorverlies)</p> <p>D5. Vanuit bogenoemde genummerde lys (1-20), dui die 5 onderwerpe aan wat vir jou die belangrikste was 'n paar maande nadat jy gehoor het jou kind het 'n gehoorverlies.</p> <p>Vraag uitgelaat</p> <p>D6. Graad van gehoorverlies (slegs vir kantoorgebruik)</p> <ul style="list-style-type: none"> • gering • gemiddeld • gemiddeld-ernstig • ernstig • uitermatig
--	---

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

Merk telkens slegs **EEN** toepaslike antwoord by elk van die volgende vrae deur 'n kruisie in die ooreenstemmende blokkie te trek:

Afdeling A: Biografiese Inligting

A1. Wat is die geslag van jou kind met 'n gehoorverlies?

Manlik	<input type="checkbox"/>
Vroulik	<input type="checkbox"/>

A2. Wat is jou verhouding tot jou kind met 'n gehoorverlies?

Ouer	<input type="checkbox"/>
Pleegouer	<input type="checkbox"/>
Stiefouer	<input type="checkbox"/>
Versorger	<input type="checkbox"/>

A3. Wat is die geboortedatum van jou kind met 'n gehoorverlies?

JJJJ	MM	DD
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

A4. Waar is jy woonagtig?

Stad	<input type="checkbox"/>
Dorp	<input type="checkbox"/>
Plaasen/of Platteland	<input type="checkbox"/>

A5. Wat is oorwegend jou huistaal?

Engels	<input type="checkbox"/>
Afrikaans	<input type="checkbox"/>
Xhosa	<input type="checkbox"/>
Ander (spesifiseer)	<input type="checkbox"/>
.....	

A6. Wat is jou hoogste kwalifikasie?

Geen	<input type="checkbox"/>
Primêre/ laerskool (Graad 1-7)	<input type="checkbox"/>
Hoërskool (Graad 8-11)	<input type="checkbox"/>
Matriek voltooi	<input type="checkbox"/>
Tersiere (na-skool) kwalifikasie	<input type="checkbox"/>

A7. Hoe sal jy jou etniese agtergrond beskryf?

Blank	<input type="checkbox"/>
Swart	<input type="checkbox"/>
Kleurling	<input type="checkbox"/>
Asiaties	<input type="checkbox"/>

A8. Wat dink jy is die oorsaak van jou kind se gehoorverlies?

Onbekend	
Oorerflik	
Prematuriteit (te vroeg gebore)	
Meningitis/ Breinvliesontsteking	
Rubella (Duitse Masels)	
CMV (Cytomegalovirus)	
Trauma / besering met geboorte	
Onseker	
Ander (spesifiseer)	
.....	
.....	

A9. Het jou kind 'n kogleêre inplanting?

Ja	
Nee	

A10. Hoeveel kinders het jy (totale aantal)?

A11. Hoeveel **ander** kinders het jy wat ook 'n gehoorverlies het?

Afdeling B: Ervaring van Diagnose en Vroeë Intervensie

B1. Hoe oud was jou kind toe hy/sy gediagnoseer is met 'n gehoorverlies?

Jaar	Maande
.....

B2. Is jou kind se gehoor getoets met geboorte?

Ja	
Nee	
Onseker	

B3. Indien nee, wie het jou verwys vir 'n gehoortoets?

Self	
Pediater	
Familie lid / vriend / vriendin	
Ander (beskryf)	
.....	
.....	

B4. Wie het die diagnose van jou kind se gehoorverlies oorgedra?

Oudioloog	
Pediater	
Oor-, Neus- en Keelspesialis	
Verpleegster	
Weet nie	
Iemand anders (Spesifiseer)	
.....	
.....	

B5. By wie sou jy die graagste sulke nuuswou vemeem?

Oudioloog	
Pediater	
Oor-, neus- en Keelspesialis	
Ander (Spesifiseer)	
.....	
.....	

B6. Het die persoon wat die slegte nuus/diagnose oorgedra het omgee oor jou gevoelens?

Totaal en al	
Gedeeltelik	
Glad nie	

B7. Was hierdie persoon in beheer van die situasie?

Totaal en al	
Gedeeltelik	
Glad nie	

B8. Het hierdie persoon vir jou voldoende inligting verskaf?

Totaal en al	
Gedeeltelik	
Glad nie	

B9. Het hierdie persoon jou gerig in die volgende stap wat geneem moet word?

Totaal en al	
Gedeeltelik	
Glad nie	

B10. Was daar vir jou tyd gegun om vrae te vra?

Totaal en al	
Gedeeltelik	
Glad nie	

B11. Wanneer die diagnose/ nuus van 'n gehoorverlies aan ouers oorgedra word, dink jy dit is belangrik dat die oudioloog wat die toets uitgevoer het die nuus moet oordra?

Noodsaaklik	
Verskieslik	
Dit maak nie saak nie	
Nie belangrik nie	
Moet glad nie gedoen word nie	
Onseker	

B12. Hoe belangrik sou jy sê is dit dat die oudioloog moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder onderbrekings) wanneer die nuus/diagnose oorgedra word?

Noodsaaklik	
Verskieslik	
Dit maak nie saak nie	
Nie belangrik nie	
Moet glad nie gedoen word nie	
Onseker	

B13. Hoe belangrik sou jy sê is dit dat die oudioloog met warmte en empatie moet optree?

Noodsaaklik	
Verskieslik	
Dit maak nie saak nie	
Nie belangrik nie	
Moet glad nie gedoen word nie	
Onseker	

B14. Dink jy dit is nodig dat die oudioloog aan ouers 'n breedvoerige raamwerk moet gee vir toekomstige besluite en aksies?

Noodsaaklik	
Verskieslik	
Dit maak nie saak nie	
Nie belangrik nie	
Moet glad nie gedoen word nie	
Onseker	

B15. Hoe oud was jou kind toe hy/sy/julle begin inskakel het in 'n vroeë intervensie program (bv Carel du Toit Sentrum)?

Jaar	Maande
---------------	-----------------

B16. Hoe oud was jou kind toe hy/sy vir die eerste keer gepas is met gehoorapparate?

Jaar	Maande
---------------	-----------------

B17. Toe jou kind gepas is met gehoorapparate, was jy bekommerd oor hoe die gehoorapparate gaan lyk?

Ja	
Onseker	
Nee	

B18. Was jy bekommerd oor of jou kind sosiaal aanvaarbaar sou wees?

Ja	
Onseker	
Nee	

B19. Was jy bekommerd oor wat jou familie/ vriende sou sê oor die gehoorapparaat?

Ja	
Onseker	
Nee	

B20. Was jy bekommerd oor die versorging en hantering van die gehoorapparaat?

Ja	
Onseker	
Nee	

B21. Nadat jou kind gepas is met gehoorapparaat, wat was oorwegend die reaksie van jou familie en vriende (merk segseen):

Gereageer met aanvaarding en 'n positiewe houding teenoor die gehoorapparaat	
Gereageer met verbasing en skok	
Gereageer met simpatie omdat hulle geweet het dat my kind die gehoorapparaat benodig	
Gedink dat die gehoorapparaat nie my kind sal kan help nie	
Gedink my kind beskik oor minder vaardighede aangesien hy/sy gehoorapparaat dra	

Afdeling C: Behoeftes vir Berading en Ondersteuning

C1. Behoeftes vir Berading

	Ja	Onseker	Nee
Ek het hulp nodig om die emosionele aspekte van om 'n kind met 'n gehoorverlies te hanteer			
Ek het iemand buite my familie nodig met wie ek kan gesels oor my kind			
Ek het 'n behoefte om ander ouers met gehoorgestremde kinders te ontmoet			
Ek het 'n behoefte om ander ouer kinders/ volwassenes met 'n gehoorverlies te ontmoet			
Ek sou graag wil deel word van 'n ondersteuningsgroep vir ouers van gehoorgestremde kinders			
Ek het 'n behoefte om met 'n berader te praat oor my aggresie/ frustrasie met my kind			
Ek het meer tyd nodig vir myself			
Ek benodig hulp om my kind se toestand aan ander te verduidelik			
Ek benodig hulp/ riglyne oor hoe om ander se reaksie oor my kind te hanteer			

C2. Behoeftes vir Familie Ondersteuning

	Ja	Onseker	Nee
My huweliksmaat benodig hulp om onskind te verstaan / te aanvaar			
Onsgesin/familie benodig iemand om op 'n gereelde basis mee te praat oor hoe om onskind te hanteer			
Onsgesin/ familie benodig geleenthede waar onsander gesinne met gehoorgestremde kinders kan ontmoet			
Onsgesin/ familie benodig hulp oor hoe om mekaar te ondersteun en by te staan			
Ons benodig hulp oor hoe om onskind te disiplineer			

C3. Finansiële Behoeftes

	Ja	Onseker	Nee
Ek benodig finansiële ondersteuning vir die betaling van gehoorapparate / kogleêre inplanting			
Ek benodig hulp in die betaling van spesiale dienste wat my kind benodig (spraakterapie, konsultasie van doktersens.)			
Ek benodig hulp in die betaling en organisering van vervoer vir my kind			
Ek benodig finansiële ondersteuning vir addisionele uitgawes/ spesiale toerusting wat my kind benodig (FM sisteem, batterye ens.).			

C4. Hoeveel ondersteuning kry jy op die oomblik van die volgende persone?

	Geen	Baie min	Gemiddeld	Baie
Huweliksmaat				
Familie				
Vriende				
Oudioloog				
Ouerleidings terapeut				

Afdeling D: Behoeftes vir Inligting

Meeste ouers van kinders met 'n gehoorverlies het 'n behoefte vir voldoende inligting en hier volg 'n lys van die mees algemene onderwerpe. Het jy 'n behoefte om inligting oor elk van hierdie onderwerpe te ontvang?

D1. Behoeftes vir inligting oor gehoor en gehoorverlies

	Ja	Nee	Onseker
1. inligting oor normale gehoor (hoe gehoor werk)			
2. hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor			
3. oorsaak van gehoorverlies			
4. verstaan hoe die oudiogram werk			
5. hoe gehoorapparate werk			
6. wat om te verwag van gehoorapparate			
7. versorging en instandhouding van gehoorapparate			
8. FM sisteme en ander tipe gehoorapparate			
9. kogleêre inplantings			
10. hoe om gehoorapparate in my kind se ore te hou			

D2. Behoeftes vir inligting oor taal en kommunikasie

	Ja	Nee	Onseker
11. hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed			
12. hoe om my kind te leer luister en praat			
13. hoe taal ontwikkel			
14. hoe my kind wil kommunikeer			
15. hoe ek met my kind kan kommunikeer			

D3. Behoeftes vir inligting oor intervensie en opvoedings-opsies

	Ja	Nee	Onseker
16. inligting oor kommunikasie opsies/ benaderings (gebaretaal, natuurlik ouditief-oraal ens.)			
17. inligting oor vroeë intervensie dienste / programme beskikbaar vir my kind			
18. inligting oor opvoedings-opsies vir my kind			
19. inligting oor oudiologiese dienste			
20. inligting oor spraak en taal terapie dienste			

(Gedeeltelik saamgestel vanuit: *The Family Needs Survey*, Baily & Smeonsson, 1990)

D4. Vanuit bogenoemde genommerde lys (1-20), dui die **5** onderwerpe aan wat vir jou die belangrikste was **net toe jou kind met 'n gehoorverlies gediagnoseer is** (met ander woorde, wat wou jy die graagste weet net toe jy gehoor het jou kind het 'n gehoorverlies?)

D5. Vanuit bogenoemde genommerde lys (1-20), dui die **5** onderwerpe aan wat vir jou die belangrikste was 'n **paar maande nadat jy gehoor het jou kind het 'n gehoorverlies?**

Baie dankie vir jou deelname! Dit word opreg waardeer.

Slegs vir kantoorgebruik:	
Respondent nommer:	
Graad van gehoorverlies:	
Gering (15-40 dBHL)	
Gemiddeld (40-55 dBHL)	
Gemiddeld-ernstig (55-70 dBHL)	
Ernstig (70-90 dBHL)	
Uitermatig (>90 dBHL)	

**YOUNG HEARING IMPAIRED CHILDREN:
PARENTS' INITIAL NEEDS FOR INFORMATION AND SUPPORT**

Please complete the following by selecting **ONE** appropriate answer at each question:

Section A: Biographic Information

A1. What is the sex of your child with a hearing loss?

Male	<input type="checkbox"/>
Female	<input type="checkbox"/>

A2. What is your relationship with your child with a hearing impairment?

Parent	<input type="checkbox"/>
Foster parent	<input type="checkbox"/>
Stepparent	<input type="checkbox"/>
Provider/ Supporter	<input type="checkbox"/>

A3. What is the date of birth of your child with a hearing loss?

YYYY	MM	DD
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

A4. Where do you live?

City	<input type="checkbox"/>
Town	<input type="checkbox"/>
Farm/ country-side	<input type="checkbox"/>

A5. What is for the most part your home language?

English	<input type="checkbox"/>
Afrikaans	<input type="checkbox"/>
Xhosa	<input type="checkbox"/>
Other (please specify)	<input type="checkbox"/>
.....	

A6. What is your highest qualification?

None	<input type="checkbox"/>
Primary School (Grade 1-7)	<input type="checkbox"/>
High School (Grade 8-11)	<input type="checkbox"/>
Matric completed	<input type="checkbox"/>
Tertiary qualification	<input type="checkbox"/>

A7. How would you describe your ethnic background?

White	<input type="checkbox"/>
Black	<input type="checkbox"/>
Colored	<input type="checkbox"/>
Asian	<input type="checkbox"/>

A8. What do you think caused your child's hearing loss?

Unknown	
Heredity	
Prematurity (born too early)	
Meningitis	
Maternal rubella (German Measles)	
CMV (Cytomegalovirus)	
Trauma/ injury at birth	
Other (please specify)	
.....	
.....	

A8. Does your child have a cochlear implant?

Yes	
No	

A9. How many children do you have in total?

A10. How many **other** children do you have which also has a hearing loss?

Section B: Experience of Diagnosis and Early Intervention
--

B1. How old was your child when his/her hearing loss was diagnosed/confirmed?

Years	Months
.....

B2. Was your child's hearing tested at birth?

Yes	
No	
Unsure	

B3. If No, who referred you for a hearing test?

Self	
Pediatrician	
Family member/ friend	
Other (please explain)	
.....	
.....	

B4. Who made the diagnosis of your child's hearing loss?

Audiologist	
Pediatrician	
Ear, Nose and Throat Specialist	
Nurse	
Someone else (please specify)	
.....	
.....	

B5. From whom should you like to receive such bad news/ the diagnosis?

Audiologist	
Pediatrician	
Ear, Nose and Throat Specialist	
Someone else (please specify)	
.....	
.....	

B6. Did the person conveying the diagnosis of your child's hearing loss care about your feelings?

Totally	
Partially	
Not at all	

B7. Was this person in control of the situation?

Totally	
Partially	
Not at all	

B8. Did you receive sufficient information from this person?

Totally	
Partially	
Not at all	

B9. Did this person guide you in what the next step is to be taken?

Totally	
Partially	
Not at all	

B10. Were you given time to ask questions?

Totally	
Partially	
Not at all	

B11. Do you think it is important that when the diagnosis of a hearing loss is conveyed to parents, that the same audiologist who administered the test should break the news?

Essential	
Desirable	
Doesn't matter	
Not necessary	
Should not be done	
Unsure	

B12. How important do you think it is for the audiologist to ensure privacy and adequate time (with no interruptions) when the diagnosis is conveyed to parents?

Essential	
Desirable	
Doesn't matter	
Not necessary	
Should not be done	
Unsure	

B13. How important is it that the audiologist should respond with warmth and empathy?

Essential	
Desirable	
Doesn't matter	
Not necessary	
Should not be done	
Unsure	

B14. Do you think it is important that the audiologist should give parents a broad frame for future decisions and actions?

Essential	
Desirable	
Doesn't matter	
Not necessary	
Should not be done	
Unsure	

B15. How old was your child when he/she started in an Early Intervention program (Carel du Toit Centre)?

Years	Months
----------------	-----------------

B16. How old was your child when he/she was fitted with hearing aids?

Years	Months
----------------	-----------------

B17. When your child initially was fitted with hearing aids, were you concerned about what the hearing aids would look like?

Yes	
Unsure	
No	

B18. Were you concerned that your child would not be socially accepted?

Yes	
Unsure	
No	

B19. Were you concerned about what friends and family would say about the hearing aids?

Yes	
Unsure	
No	

B20. Were you concerned about the care and maintenance of the hearing aids?

Yes	
Unsure	
No	

B21. After the initial hearing aid fitting, what was for the most part your family members and friends' response (mark only one):

Reacted to my child's hearing aids with acceptance and a positive attitude	
Reacted to my child's hearing aids surprise or shock	
Were sympathetic because my child needed hearing aids	
Thought the hearing aids would not help	
Thought my child was less capable because he/she wore hearing aids	

Section C: Needs for Counseling and Support

C1. Counseling Needs

	Yes	Unsure	No
I need help in coping with the emotional aspects of having a child with a hearing impairment			
I need someone outside my family to talk to about my child			
I need opportunities to meet with other parents of hearing impaired children			
I need opportunities to meet older children/ adults with a hearing impairment			
I would like to be part of a support-group for parents of children with a hearing impairment.			
I need to talk to a counselor about my aggressions/ frustrations about my child			
I need more time for myself			
I need help in how to explain my child's condition to others			
I need help/ guidelines on how to handle other people's responses to my child			

C2. Family Support Needs

	Yes	Unsure	No
My spouse needs help on how to understand and accept our child			
Our family need someone to talk to on a regular basis on how to handle and cope with our hearing impaired child			
Our family need opportunities to meet with other families of hearing impaired children			
Our family need help on how to support each other			
Our family need help on how to discipline our child			

C3. Financial Needs

	Yes	Unsure	No
I need financial support for paying for hearing aids/ cochlear implant			
I need help in paying for special services for my child (speech therapy, doctor's consultation etc.)			
I need help in paying and arranging transport for my child			
I need help in paying for additional expenses/ special equipment my child need (FM system, batteries etc.)			

C4. How much support do you currently receive from the following persons?

	Very much	Average	A little bit	Non
Spouse				
Family members				
Friends				
Audiologist				
Parent guidance therapist				

Section D: Information Needs

Many parents of children with a hearing loss have needs for information. To follow is a list of the topics frequently identified. Do you have the need to receive information on each one of these topics?

D1. Needs for information on hearing and hearing loss:

	Yes	No	Unsure
21. how normal ears hear and how the ear works			
22. how my child with a hearing loss hears			
23. causes of hearing loss			
24. understanding the audiogram			
25. how hearing aids work			
26. what to expect from hearing aids			
27. care and maintenance of hearing aids			
28. FM systems and other types of hearing aids			
29. cochlear implants			
30. how to keep hearing aids in my child's ears			

D2. Needs for information on language and communication:

	Yes	No	Unsure
31. how will a hearing loss affect my child's ability to learn to talk			
32. how to teach my child to listen and talk			
33. how language develops			
34. how my child will communicate			
35. how can I communicate with my child			

D3. Needs for information on intervention and educational options:

	Yes	No	Unsure
36. information about communication options/ approaches (sign language, natural auditory oral etc.)			
37. information about early intervention services/ programs available for my child			
38. information about educational options for my child			
39. information about audiological services			
40. information about speech language pathology services			

(Compiled in part from: *The Family Needs Survey*, Baily & Smeonsson, 1990).

D4. From the numbered list above (1-20), indicate the **5** most important topics that applied to you **at the time your child's hearing loss was identified** (in other words, what were the most important things you wanted to know at the time of the diagnosis):

D5. From the above numbered list (1-20), indicate the **5** most important topics that applied to you **a few months after the hearing loss was identified**:

Thank you so much for your participation!

For office use only

Respondent number:

Degree of hearing loss:

Sight (15-40 dBHL)	
Mild (40-55 dBHL)	
Mild-severe (55-70 dBHL)	
Severe (70-90 dBHL)	
Profound (>90 dBHL)	

Bylae D



Universiteit van Pretoria

Pretoria 0002 Republiek van Suid-Afrika Tel 012-420-2357
/ 012-420-2816 Faks 012-420-3517 <http://www.up.ac.za>


Departement Kommunikasiepatologie
Spraak- Stem- en Gehoorkliniek


Mei 2005


INGELIGTE TOESTEMMING TOT DEELNAME AAN FOKUS GROEPE

1. **Titel van die studie:** Gehoorgestremdheid by jong kinders: Ouers se inisiële behoeftes vir inligting en ondersteuning.
2. **Doel van studie:** Die doel van hierdie studie is om ouers van gehoorgestremde kinders se behoeftes vir inligting en ondersteuning by tye van diagnose en tydens vroeë intervensie te bepaal.
3. **Prosedure:** Daar sal van my verwag word om deel te neem aan 'n fokus groep bespreking deur my persoonlike ervarings en opinies met ander groepslede te deel.
4. **Risiko's en ongerief:** Die fokus groep bespreking sal ongeveer 'n uur en 'n half van my tyd in beslag neem. Daar is geen verdere risiko's verbonde aan hierdie studie nie.
5. **Waarde van studie:** Die resultate van hierdie studie sal pediatriese oudioloë rig in hoe die diagnose van gehoorgestremdheid oorgedra moet word. Verder sal resultate ook aangewend word om die huidige dienslewering aan jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers te verbeter in terme van inligtingverskaffing en volgehoue ondersteuning. Ouers se spesifieke behoeftes vir inligting en ondersteuning by tye van diagnose, asook tydens vroeë intervensie sal bepaal word.
6. **Regte van die deelnemer:** Ek aanvaar om vrywillig aan fokus groep besprekings deel te neem en het die volste reg om enige tyd te onttrek.
7. **Vertroulikheid:** Ek verstaan dat die inligting wat ek gaan verskaf vertroulik hanteer sal word en dat ek anonim sal bly. Die resultate van hierdie studie mag in professionele tydskrifte gepubliseer word of voorgedra word, maar my en my kind(ers) se name en persoonlike besonderhede sal nie bekend gemaak word nie.

Indien ek enige verdere vrae of onsekerhede het kan ek te alle tye vir **Talita van der Spuy** skakel by 082 839 8343.


.....
Talita van der Spuy
Navorser


.....
Lidia Pottas
Studieleier


.....
Prof Brenda Louw
Hoof: Dept. Kommunikasiepatologie

Naam van Deelnemer: Datum:

SKRIFTELIKE TOESTEMMING TOT DEELNAME AAN FOKUSGROEP BESPREKINGS

**Gehoorgestremdheid by jong kinders:
Ouers se inisiële behoeftes vir inligting en ondersteuning**

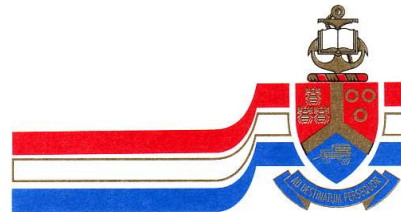
Ek verstaan my regte as deelnemer aan hierdie fokusgroep bespreking en verstaan ook die waarde van die studie en waarom dit uitgevoer word.

Ek verbind myself vrywillig om deel te neem aan hierdie studie.

.....
Handtekening van Deelnemer

.....
Datum

.....
Handtekening van Navorser



University of Pretoria

Pretoria 0002 Republic of South Africa Tel 012-420-2357
/ 012-420-2816 Fax 012-420-3517 <http://www.up.ac.za>

Department of Communication Pathology
Speech, Voice and Hearing Clinic

May 2005

INFORMED CONSENT TO PARTICIPATE IN FOCUS GROUP DISCUSSIONS

1. **Title of Study:** Hearing impairment in young children: Parent's initial needs for information and support.
2. **Purpose of this study:** The purpose of this study is to determine parents of hearing impaired children's specific needs for information and support at diagnosis and during early intervention.
3. **Procedure:** I will be requested to participate in a focus group discussion, by sharing my personal experiences and opinions with other group members.
4. **Risks and discomforts:** The focus group discussion will take approximately one and a half hours. There are no further risks or discomforts associated with this study.
5. **Benefits of study:** The results of this study will guide pediatric audiologists in how to carry over the diagnosis of hearing impairment and will shape current service delivery to parents and their young hearing impaired children in terms of the giving of appropriate information and ongoing support. Parents' specific needs for information and support at time of diagnosis and during early intervention will be determined.
6. **Participant's rights:** I agree to voluntary participate in focus group discussions and may withdraw from it at any time.
7. **Confidentiality:** I understand that the information that I will provide will be treated as confidential and I will remain anonymous. The results of this study may be published in professional journals and presented at conferences, but my name and my child(ren)'s names and/or personal details will not be revealed.

Should I have any questions or concerns, I may contact Talita van der Spuy at 082 839 8343 at any time.

.....
Talita van der Spuy
Researcher

.....
Lidia Pottas
Research Leader

.....
Prof Brenda Louw
Head: Dept. of Communication Pathology

Name of Participant :

Date:

WRITTEN CONSENT TO PARTICIPATION IN FOCUS GROUPS

**Hearing impairment in children:
Parent's initial needs for information and support**

I understand my rights as a research participant and I voluntarily consent to the participation in focus groups.

I understand what the study is about and how and why it is being done.

.....
Signature of Participant

.....
Date

.....
Signature of Principle Investigator

Bylae E
FOKUSGROEPGIDS

1. Openings vraag:

“Wat is jou naam en vertel vir onseen ding van jou kind wat jou laat glimlag”

2. Inleidende vraag:

“Hoe het julle uitgevind julle kind het 'n gehoorverlies? Vertel ons van jou persoonlike ervaring daarvan”

3. Oorgangsvraag:

“Noudat jou kind reeds gediagnoseer is, gepas is met gehoorapparate/ kogleêre inplanting en inskaker by (intervensie sentrum), hoe gaan dit nou met jou?”

4. Seutel vrae:

- “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 vir inligting wanneer hulle hoor hulle kind het 'n gehoorverlies?”
- “Wat is ouers se behoeftes vir ondersteuning en berading wanneer hulle hoor hulle kind het 'n gehoorverlies?”
- “Hoe moet ouers deurlopend by (intervensie sentrum) ondersteun word?”

5. Afsluitingsvrae:

- **Refleksie vraag:**
“Van alles wat ons nou bespreek het, wat sou jy sê is die grootste behoefte van ouers van kinders met 'n gehoorverlies?”
- **Opsommende vraag:**
“Het ek alles waaroor ons gepraat het korrek opgesom?”
- **Finale vraag:**
“Is daar enige iets wat belangrik is waaroor ons nie gepraat het nie?”

FOCUS GROUP GUIDE

1. Opening question:

“What is your name and share with us one thing about your child that makes you smile”

2. Introductory question:

“How did you first discovered that your child has a hearing loss. Share with us your personal experience.”

3. Transitional question:

“Now that your child is diagnosed, fitted with hearing aids/ cochlear implant and you are part of the (intervention center), how is it going with you now?”

4. Key Questions:

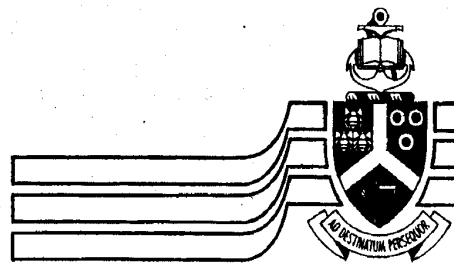
- “What is parents’ needs when the diagnosis of a hearing loss is carried over (what is considered as the pitfalls)?”
- “What would you say are parents’ specific needs for information when they hear their child has a hearing loss?”
- “What is parents needs for support and counseling when they’ve heard their child has a hearing loss?”
- “How should parents continually be supported at (intervention center)?”

5. Closing Questions:

- **Reflection question:**
“From everything we’ve discussed up to now, what would you consider to be the greatest need of parents with children with a hearing loss?”
- **Summary question:**
“Did I sum up everything that we’ve discussed correctly?”
- **Final question:**
“Is there anything important that we haven’t talked about?”

Bylae F

Lede: Navorsingsvoorstel- en Etiekkomitee
Dr P Chiroro; Dr L Davis; Prof C Delpont;
Dr JEH Grobler; Prof KL Harris; Prof E Krüger;
Prof B Louw (Voorsitter); Prof D Prinsloo;
Prof G Prinsloo; Dr E Taljard; Prof H van der Mescht;
Prof J van Eeden; Prof A Wessels; Mnr FG Wolmarans



Universiteit van Pretoria
Navorsingsvoorstel- en Etiekkomitee
Fakulteit Geesteswetenskappe

22 Junie 2005

Beste Doktor Pottas

Projek: *Gehoorgestremdheid by jong kinders: Ouers se inisiële behoeftes vir inligting en ondersteuning*
Navorser: T van der Spuy
Leier: L Pottas
Departement: Kommunikasiepatologie
Verwysingsnommer: 9805629

Baie dankie vir u respons op die komitee se skrywe van 8 November 2004.

Die aansoek is op 'n *ad hoc* basis deur die komitee goedgekeur op 20 Junie 2005.

Die goedkeuring word verleen onderhewig aan die voorwaarde dat die kandidaat wel die navorsing volgens die beginsels en binne die parameters soos in die aansoek en navorsingsvoorstel deur haar uiteengesit, sal uitvoer.

Die komitee wil u graag versoek om bogenoemde goedkeuring aan me van der Spuy oor te dra.

Ons wens u sukses met die projek toe.

Vriendelike groete

Prof Brenda Louw
Voorsitter: Navorsingsvoorstel- en Etiekkomitee
Fakulteit Geesteswetenskappe
UNIVERSITEIT VAN PRETORIA

Bylae G

FOKUS GROEP BESPREKING

AFRIKAANSE FOKUS GROEP

F: As julle nou terugdink, hoe het julle uitgevind jou kind het 'n gehoorverlies? Vertel bietjie vir ons wat was jou persoonlike ervaring daarvan.

2: 2001, het taal opgetel, niks het vir my laat agterkom ek sit met 'n dowe kind nie. Sy taal was dan daar. Ek het eendag van die werk af gekom, ek het geroep, maar hy het doodstil gestaan. Ek het iets laat val, maar hy het steeds doodstil gestaan. Ek het hom TV toe gevat, dit kliphard aangesit en enige kind se reaksie istog om na hulle ore te gryp..... het net gestaan. Toe sê ek vir my ma ek dink hier is 'n probleem. Die volgende dag het ek hom na die huisdokter toe gevat en hy verwys my toe na 'n oudioloog en daar het sy fisies vir my gesê het 'n gehoorprobleem. Toe is ek verwys na hospitaal toe en daarvandaan na die (intervensie sentrum). En die oorsaak van sy gehoorverlies is vir ons almal steeds onbekend. Hy was amper 3 jaar oud en dit was 'n helse skok. My kind het taal en nou het hy eweskielik alsverloor en hy was nie siek nie en niemand kon iets sê nie. Hy is deur toets en toets...

1: Was julle by genetika?

2: Daar is nie doofheid in ons familie nie, niks nie.

1: My seuntjie is geneties. Sy doofheid is geneties.

4: Onsgaan ons maar laat toets.

1: Is julle enetjie ook geneties van aard?

4: Onsweet nie.

F: Vertel bietjie vir ons van julle ervaring met klein

5: Vir ons was dit 'n baie hartseer storie. Om 'n lang storie kort te maak is dat almal vir ons gesê het daar is nie fout met nie.

F: Julle was bekommerd....?

5: Ja, omdat hy elke dag by my ma bly. My ma kyk na sy nefie ook, die tweetjies speel elke dag saam. Toe bel my ma my eendag en sê maar hiersdan fout met Toe vat ons vir na 'n gehoorsentrum toe, toe sê hulle vir my nee, hulle kan sien daar is nie fout met hom nie. Ons probleem was het toe nog nie gepraat nie, hy het nie eers een woordjie, hy het niks gesê nie. Hy was so jaar en sy nefie kon toe al babbel. Maar is verskriklik intelligent. Toe vat ons hom gehoorsentrum toe en hulle sê daar is nie fout met ons kind nie, ons moet hom nie druk nie, seuntjiespraat later en ons aanvaar dit dan so. Ons moet so na 3 jaar oud terugkom en as daar nog fout is, dan weet ons nou daar is fout. En toe soos die liewe Heer dit wil hê, gaan haal ek hom een middag daar in die Paarl en ek sit hom in sy kamer en hy speel en ek vat die lego blokkies en ek gooi dit agter hom. Ek sien hy sit net daar in die hoekie en toe dadelik die middag maak ek 'n afspraak by 'n spesialis en hy verwys my toe na, die oudioloog. Ag, toe hulle die eerste toets doen, toe sê ek vir my vrou die kind is doof. En daarna toe doen hulle die breinstam, toe maak hulle hom aan die slaap. Hulle kon ongelukkig net die regter oortjie doen want toe word hy wakker. Toe sê hy (die oudioloog) vir ons maar dit wat hy nou sien bevestig die breinstam. En ek is eerlik, daai middag, (dit was 'n Vrydagmiddag), daai middag het ek ge-"crack". Totaal en al ge-"crack". Oppad van die oudioloog tot in die Paarl het ek die heelyd 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 hier bo en die ander dag is jy weer heel onder. Toe het ons die apparaatjies gekoop en toe kom ons weer sodat hulle hom kan meet. Toe sê hulle vir ons hy sal nooit die spraak kan hoor wat ons praat nie. Want die apparaat het hom baie mooi gebring van 70 na omtrent so 55. Hy sal nou wys daar is iemand by die deur wat klop of wanneer die hond blaf. En toe het ons nou die implanting laat doen en van toe af kon jy sien is 'n ander kind. Dis "amazing". Hy is totaal en al 'n ander kind. Hy was voor die aparate hiper-aktief, jy kon nie met hom huis gehou het nie. Ek sê vir my vrou hy het my party dae so kwaad gehad en dan het ek hom geslaan en gevra hoekom luister jy nie vir Pappa nie? Na ek nou gehoor het hy's doof, jy benader hom heeltemal op 'n ander manier. Maar hy het ook maar soos enige ander

kind "tantrims" en goed. Dis maar moeilik om te hanteer. Wanneer slaan jy en wanneer nie? So dit is nou in 'n neutedop ons situasie. Maar dit is 'n skok, skok, skok, skok, skok. Van die begin tot aan die einde. En ek dink my vrou vat dit erger asek.

- 4: (huil)
- 1: Maar dit is goed dat sy huil. Jy mag huil. Jy moet huil. Snaaksgenoeg, laasjaar met die kleintjies se modeparade het ek 'n "depro" geslaan toe ek hoor hoe die groter kinders praat. Om te dink my kind sal ook so kan praat....

F: Nou dat jy aan die gesels is, vertel ons van jou ervaring.

- 1: Myne was sommer net 3 dae oud toe weet ek al. Met daai gehoortoets, die OAE in die hospitaal.
- 3: Toe 'n baba was het hulle dit nog nie gedoen nie.
- 1: Toe het hulle vir my gesê daar is fout. Toe sê hulle maar hy kan vog in sy oortjies hê en ons moet oor 6 weke weer laat toets. Toe weet ons daar is fout en ek is toe verwys na (die oudioloog). Hulle het die breinstam gedoen en op 4 maande het hy appaarte gekry. Hy het gelukkig nie 'n kogleêre implanting nodig nie.
- 5: Maar asek nou maar kan vra, die dag toe hy gebore is, het hulle hom dadelik getoets?
- 1: Hy was 3 dae oud, net voor ek ontslaan is.
- 5: Ek is tot 'n mate, ek sal nou nie verwydte gooi nie, maar kyk soos in ons geval, hy is gebore in die hospitaal in My redenasie is net dit help nie die pediater kyk net die kind so, sien voetjies is daar, 10 tone, woeps waps en als is reg nie. Maak nie saak waar nie, as enige kind gebore word, moet daar toetsê gedoen word. En daai tyd, maar ek glo ook dis hoe die Here se wil is en hy stap 'n pad met 'n man en ek glo ek moes nou seker nie daai tyd dit geweet het nie. As mens dit daai tyd al geweet het, dit kon soveel anderster geweeshet. Maar nou moet jy die hele proses deur maak, die hele skok na 2 jaar en 'n maand.

F: vertel ons van jou kind,

- 3: is 'n 2000 gebore en 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 heelyd gesê. Ons het ook glad nie doofheid aan albei van ons se kante nie. Maar ek was bekommerd Ek dink dit is daai moederlike instink. Almal het natuurlik gedink ek is heel mal. Die pediater in Stellenbosch het gesê daar is geen fout met my kind nie. Sy response was toevallig en ek het gewag tot sy 6 maande ondersoek. En ek onthou nog die pediater het die rateltoets gedoen en sy sê toe maar se gehoor is swak want hy het nie gereageer nie! Sy sê toe sy dink nie hy is doof nie, want hy het goeie balans en sit toe ook al. Dalk het hy vog in sy ore. Toe bel ek vir (wat ook 2 dowe kinders het) en ek vra toe waar het sy haar kinders laat toets. Ek vat hom toe na (die oudioloog) toe. Sy toets toe en sê daar is 'n blokkasie in sy ore, daar is vog in sy middelore en ek vat hom toe na Dr. toe ('n Oor-, Neus- en Keelspesialis). En so begin dit toe. Ek was seker 20 keer by die ONK en die oudioloog en mens raak so vies. My man was ook vies dat mens elke keer moet teruggaan. Op die ou einde was 'n jaar en 1 maand toe hy sy gehoorapparaat gekry het. Daardie dag met die breinstam, ek het op Worcester grootgeword, so ek sien toe net Del a Bat Sy verduidelik toe vir my die hele storie en ek is toe in tranes. Maar hy hoor goed met sy appaarte. Ek was ook hartseer, maar asek vandag terugdink, dis 'n fase waardeur mens moet werk.
- 1: Ek sê nou nie ek raak nie meer hartseer nie, maar my dogtertjie het ook breinskade opgedoen en is 'n spasiese dipleeg, mens sou dit nooit kon sê nie. Toe vat ek haar fisio toe en toe besef ek wat is gestremd. 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 helings-proses. Maar daar is soveel erger.
- 3: En het ook nie dowe intonasie nie, waaroor ek dankbaar is. Aanvanklik weet mens mos nie wat vir jou kind wag nie en dit maak jou hartseer. Jy weet nie hoe hy gaan praat nie.
- 5: Maar snaaks, wat ek nou in hierdie tydjie by (intervensie sentrum) geleer het. Ek ondervind dit by alle dowe kindertjies, hulle is nie skaam nie. Maar soos julle ook nou sal weet, met 1 normale kind en 1 dowe, wat ek ondervind, lyk my die liewe Heer het nou

vir hom doofheid gegee, maar in ander situasies is hy baie sterk. Hy “perform” net beter in iets anderste.

F: Dit bring ons somer by ons volgende vraag waaroor ons bietjie gaan gesels. Wat sou julle sê is ouers se spesifieke behoeftes as dit kom by hoe die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word. Met ander woorde, hoe sou julle graag die diagnose wou verneem en wat is die bestaande leemtes?

2: My oudioloog 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 ook natuurlik die ergste. het toe 'n ergere hoor probleem. Dit is nou November en Desember (skoolvakansie) lê om die draai en sy kon nie vir 'n afspraak kry by die spesialisnie. Ek sê toe maar dan maak jy nou by iemand vir my 'n afspraak, want elke dag wat ek nou my kind kan help is 'n stukkie goud.

1: het ook 'n magdom breinstamme gehad want hy het elke keer wakker geword. Ek het die heelyd geweet daar is 'n probleem. Maar daai dag, 9 Januarie toe sy (die oudioloog) vir my sê hy is doof of het 'n erge gehoorverlies, het ek my byna dood gehuil. Ek het by die huis gekom, hom in sy kot gaan sit, na my kamer toe gegaan en ek het gaan huil. Maar maak nie saak hoe dit oorgedra word aan jou nie, dit is skokkend.

5: Wat ek nou wel kan sê toe ons nou by (die oudioloog) was, hy het dit vir my op 'n baie mooi manier gesê. Wat ek baie admireer van hom is dat, wat vir my 'n groot skok was, hy't vir ons gesê: “..... en (ma en pa), ek wil nou vir julle iets reguit sê en ek wil nou nie doekies omdraai nie, maar het 'n baie 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. In die eerste plek is daar gehoorapparate en as dit nie werk nie, 'n kogleêre implanting”. Maar wat ek nou baie van hom geadmireer het, elke dag nadat ons nou daar was, het hy my gebel. Eerste ding wat hy gesê het, apparaatjies, dit kos R30 000. Waar krap jy nou somer vinnig R30 000 uit? Ek sê vir hom, man, maar ek huil..... Vrydag het jy die R30 000, jy kan die apparaatjies solank bestel. Maar wat ek nou baie admireer, elke dag het hy 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. So daar haal ek nou eintlik my hoed vir hom af, ek het nou al baie dingetjies by hom geleer. Dit sal ek nou “like” as iemand dit só doen. 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 oordra aan jou moet saam met jou daai paadjie stap. Mens wonder nou wat is die pad vorentoe? So ek dink daar is dalk 'n groot leemte by hoe hulle dit oordra.

F: Is daar enige iemand wat nog hieroor iets wou bylas? Kom ons gesels dan oor die volgende aspek wat julle al klaar aangeraak het. Wat sou julle sê is ouers se spesifieke behoeftes vir inligting wanneer hulle hoor hulle kind het 'n gehoorverlies? Met ander woorde, wat presies wou julle op daardie stadium weet? Watter inligting wou julle by die oudioloog kry?

3: Hoe lyk my kind se toekoms was my eerste ding.

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

4: Ek dink in die geval van die gehoorsentrum, ek gooi nie verwydte en klippe nie. Hulle het vir ons gesê hy makeer niks. As hulle getwyfel het, hoekom het hulle nie gesê wat is die volgende stap nie?

5: Hulle het gesê ons moet die kind ryp druk, ek sê die dag vir die vrou: “Dame ek hoor wat jy sê, dis waar seuntjiespraat later”. Maar toe sê sy nog kom op 3 jaar terug dan sal ons presies vir jou kan sê wat fout is. Nou moet ek weer terugkom en dit is mense 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 vir my net baie kwaad gemaak het is as sy getwyfel het oor, dan moes sy gesê het, ek is nie 'n oudioloog nie. Want dit help nie jy gooi goed in die lug en jy dink goed is maar so en so...

4: Of kry dan nog 'n opinie, ek verwys jou na 'n gehoorsentrum dan hoor jy wat hulle sê. Toe ons die derde keer terug gaan, toe dring my man aan dat ons 'n spesialis sien.

5: Daar is 'n groot leemte vir my, ek weet nie of dit orals so is nie, maar daar is tog 'n groot leemte.

4: Hulle het nie vir ons vertel hier is 'n sentrum in die Kaap waar jy kan gaan vir breinstamtoetse nie. As iemand twyfel, gaan verder, hoe vroeër, hoe beter....

- 5: Vir my die volgende "major" behoefte vir inligting is finansies. Julle almal weet self hoeveel kosgoed. Dank die liewe Vader ons mediese fondse het alles betaal. Maar ek sê baie aande vir my vrou as ons godsdiens hou, wat van die ander pa's en ma's wie se kindertjies appaarte of inplantings moet kry - dit kos alles geld en al die mediese fondse betaal dit nie. Dan wil ek hê 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 prosedure daarna? Ten opsigte van kennis en ten opsigte van mediese uitgawes moet hulle vir jou baie meer inligting gee.

F: Dit wil vir my voorkom asof leiding met die finansies regtig vir julle 'n behoefte is. Wil iemand nog iets byvoeg met betrekking tot behoeftes vir inligting? Volgende wil ek vir julle vra, wat sou julle sê is ouers se behoeftes vir berading en ondersteuning wanneer hulle hoor van hulle kind se gehoorverlies? Hoe wil ouers ondersteun word? Wat is of was julle spesifieke behoeftes?

- 2: Ek het fisies vir my familie gesê, dit is my kind en ek gaan "deal" met die probleem. Hoe julle gaan "deal" met hierdie probleem is nie my saak nie. Al wat ek van julle vra, moet nie my of my kind bejammer nie, want ek bejammer nie myself nie. Want asek vir myself gaan bejammer, gaan ek my kind elke keer jammer kry en waarop gaan dit afstuur? Ek behandel vir 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 asek die dag nie meer daar is nie, moet hy op sy eie 2 bene kan staan.
- 3: Ek moet sê ek het nogal voldoende ondersteuning gekry by (Ouerleidings-terapeut) hier by Ouerleiding.
- 5: Van my en my vrou se kant af moet ek sê oor die ondersteuning- ons 2 moet albei fisies werk. Wat ons probleem is en waaraan ek so baie dink, as jou kind by 'n sentrum soos die (intervensie sentrum) is en die man en vrou moet albei werk, dan verwag ek dat iemand van hier af na die werks-mense 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. As hulle vra: "Praat jou kind al?", dan wil ek deur die dak klim! Daar moet 'n verteenwoordiger na werke toe gaan, want mense sien die dinge nie in nie....
- 3: Aan die begin in ons situasie, het almal in die familie gesê onsmoenie "worry" nie, hulle sal help. Maar later gaan almal net aan met hulle eie dingetjies. Jy moet leer om op jou eie te "cope"- dis maar net hoe dit werk...
- 2: Oe, en ek haat die woord: "Ag, Shame..."! Ek verpes dit!
- 3: Ek was aan die begin ook baie liggeraak daarvoor. Mense is net oningelig. Maar oordie ondersteuning, 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?

F: En, wat sou jy sê is ouers se behoeftes spesifiek vir berading en ondersteuning?

- 4: Ek onthou, ons was seker so half uur by die huis na se toets, toe het 'n goeie vriendin van my..... (huil.....). Die ondersteuning wat almal aan die begin gegee het is nou nie meer daar nie (huil).
- 5: 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.
- 3: Ja, mense wat al 'n langer pad gestap het en wat positief is. Mense wie se kinders praat...
- 2: Ai, as jou kind darem die dag by die huis kom en hy sê 'n nuwe woord, dit is wonderlik!
- 5: Ja nee, onsmag nog daarna!

F:, en wat van jou?

- 1: Ek dink ook ek is op daardie stadium dat as ek iets wil weet of bietjie ondersteuning nodig het, dat ek daarvoor sal vra, maar 4 het definitief nog ondersteuning op hierdie stadium nodig. Ek dink dit is so belangrik om te kan praat met ander ouers. Maar 4, daar gaan nog 'n stadium kom dat jy gaan rustig raag oor al hierdie dinge.
- 5: Ek dink die pa's ervaar '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?
- 3: Ek onthou my man, ek weet nie of hy 'n ander manier het- of hy op sy eie gaan en gaan trane 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.
- 5: Ek dink die een dra die ander een. Die terapie op die vrou moet meer wees as vir die man, want ek dink dis maar vir enige vrou 'n groot skok...
- 2: Ek is nog 'n enkel ouer wat maak dat ek nog swaarder dra.
- 3: Dan juis het mens jou familie nodig? Mens sê 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.
- 1: As ek dit kan opsom sou ek sê daar is 3: professionele mense, tweedens ander ouers en derdens jou familie. Mens het al daardie fasette van ondersteuning nodig.

F: Om op te som, wat sou julle sê is ouers se enkele grootste behoefte as dit by ondersteuning kom?

- 3: My grootste behoefte was om te kon praat met iemand oor al hierdie dinge. 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 ouers wees? Wat gaan van my verwag word? Gaan jy ure saam met jou kind moet spandeer? Ek is maar skrikkerig....
- 1: Dis dalk nou heeltemal van die punt af, maar aan die begin was ek skaam vir my kind en ek wou nie hê mense moes sy appaarte sien nie. As ek winkel toe gaan, het ek dit uitgehaal, want dan kan die mense mos sien my kind is doof en ek wil nie hê hulle moet weet nie. Maar dit mag mos nie meer 'n "issue" wees nie?
- 5: My grootste ding, en ek sukkel nog 'n bietjie daarmee, is as volg. 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 sê 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 behoefte.
- 3: Ek was so bang my kind gaan snaaks praat en dan is hy half 'n bespotting vir ander kinders...
- 5: Dit is mos maar jou wese, jy is eendag hier bo en eendag weer heel onder. Dit sal nooit somer net so klaps en als is reg wees nie. Dit gaan in die skool ook gebeur en ek weet gaan eendag by die huiskom en sê dié kind het vir hom sò gesê ten opsigte van sy gehoorprobleem. Dit is maar 'n moeilike storie.....

F: Ons tyd is verby en ons sluit af. In 'n neutedop, as julle terugkyk: julle persoonlike raad aan ander ouers?

- 1: Hou moed, dit raak makliker
- 3: Dit raak definitief beter, daar is hoop.
- 5: My raad aan ouers wat moet besluit om kinders te hê, as die kindjie gebore word, doen maar daai dag die moeite, laat toetshom. 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.

F: (Samevatting en bedanking)

FOCUS GROUP DISCUSSION

ENGLISH FOCUS GROUP

- F: How did you first discover that your child has a hearing loss? Share with us in short your personal experience.
- 1: was premature, born at 6 months and 1 week. Death and life situation. With God's help we both made it. was in hospital for about 10 weeks, 3 or 4 serious bacterial infections. So that is why he is my miracle baby, I can't talk enough about that. I was prepared for anything worse.... Blindness, paralysis, anything..... I think God was preparing me beforehand for what was lying ahead. We don't know what was the cause, I think in his case it was the medication as well as being a premature baby. I've accepted the fact that this was the cause, well, the medication saved his life. I did a test at home for his hearing, I asked the doctor what is the side effects of premature babies and I came home the day after visiting the pediatrician. I stood behind and clapped my hands. So the funny thing about these children, they interact and you don't know whether they can hear or not. I told my husband there was something wrong. I phone my friend (who also has a child with a hearing loss) for a number of an audiologist and got an appointment for 2 weeks later. I went to (the Audiologist), a very sweet man, very sensitive, asking me how did I feel about this issue. I said to him there's nothing wrong, but what can we do about this? What is the next step? My husband would say that I am so hard. What can I do to help my son to hear? I was already in the next step, my trauma was 10 weeks before this happened. To me this was a small blessing. So he's got a disability, not a liability. That to me was standing out. That's how I look at with that.
- 2: My child was only one month premature. 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 prems she has fluid in her ears and let's follow that up later on. There was no second thought about that. The pediatricians reacted as if deafness never existed. And then, being a second-time mom, I realized that her responses were completely different, although it was confusing, because she had one better ear- she would hear loud claps close to her, but she wouldn't respond at all to other sounds.... And then at 4 months old, because she was in and out of hospital, I just didn't have the courage to deal with the deafness, because there were so many other things. And finally in January I tackled this because it's a new year and then the audiologist confirmed the deafness, which I think still come as a big shock to me- you know it, but denial is an amazing tool, it's not that bad. 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.
- 3: was born on 40 weeks on the dot, but an emergency caesarian. They had to transfer her to Panorama's NICU for 2 weeks. The pediatrician keep on telling me she was not going to make it, but then she proofed everybody wrong. 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 week time I went back. 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.... At 6 weeks we went back and they did the same screening test, which she didn't pass. And then they did the sleep test, so it was confirmed when she was 6 weeks and 2 days old. I was quite devastated, worrying also about what else could be wrong. 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.

- 4: My baby,, was born like the size of a pencil, he was just more than 500g. 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.... I went to a neurologist first and he confirmed the deafness. My initial response was: is he going to hear me speak? Your mind wanders.... As soon as I came in contact with the (intervention center), that's when there was a radical shift. I had a very good experience and I carry on. One needs honesty.
- 2: Initially you think worst case scenario, you think your child is going to be a social outcast. This poor child will never be able to do athletics, she won't hear the gun.... I lived life and this is how important hearing was. And now she wouldn't be able to do anything. That was my first sort of first panic attack....
- 4: Before you gather information and before you do anything, your mind wanders like when he is running into the sea, will he hear when someone calls him to stop? You do think about these things, but you very quickly get over that and you relax. You carry on so that your child can reach his actual potential.
- 3: (intervention center) turned me around when I was feeling it was the end of the world. Now you do things differently and things are a little bit more work....

F: And, last but not the least, tell us about

- 5: was born and was in NICU for 2 months. They didn't know what was wrong with him. But he was really ill. He had 2 major operations at only 2 months old. Every time we saw a doctor, I thought everything is going to be all right, and then it was actually not. The past 3 years I am riding high because he hasn't had any operations! He is turning 6 now. He was starting at (intervention center) almost simultaneous when we found out that he was deaf. 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. We then went for the sleep test and the hearing loss was confirmed. At that time there was so much else happening that the deafness wasn't the most important thing. He got his hearing aids at (the audiologist) and she (the audiologist) was lovely, she was gentle and at the same time very professional. The interaction at (intervention center) and the fact that he has an amazing godmother and –father helped a lot. And then his language is phenomenal.... And all of you who still have young children, it's still a long way to go. 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. Now and I talk about what is hearing and I tell him that when you take your aids out, you cannot hear, but I (Mommy) can hear. You have to teach them a love for hearing and a love for their hearing aids. It has been an incredible learning process. But at the moment just to give you all hope, is just taking off with learning to read and write. It's been a heck of a process, but you just take one small step at a time. There is times when I feel completely confused wondering what to do – and then I sit down and realize, it will come.... Sometimes other professionals is getting more anxious than I am, but then again, we take things at his pace. Let's encourage and motivate, but not push. He still gets a lot of ear infections, having one aid in and one aid out, but we have been taught how to deal with that....
- 3: 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.....

F: Moving to our next question linking onto all that's been said so far. What would you say are parents' needs when the diagnosis of a hearing loss is conveyed? What would you consider to be the pitfalls, looking back at your own experience?

- 4: I felt my needs were met, I really do. I think here at (intervention center) they took control of the whole situation and they gave me a feeling of stability.
- 5: My audiologist wasn't very emotional, so much so that I couldn't even remember her surname and it was not her offering me anything. She just diagnosed and didn't contain me at all.
- 2: I think that moment in that room when you hear it, different audiologists will deal differently in terms of their own personalities. But to me the most important thing was heard 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. 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. Because so much go through your mind. I mean even with (intervention center), 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 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. I was lucky being sent into the direction of the (intervention center) 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? You are so hopelessly lost when you get that news.... Where is what and what do you do?

- 3: When I was in hospital and they 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. The audiologist didn't take the time to come and speak to me herself. She was there and that to me was poor taste. At 6 weeks we went back, I didn't really like the approach, because it was a case of taking the baby and make it asleep. She was only 6 weeks old and didn't want to sleep. I just didn't connect to the audiologist at all. I found that she was not really sympathetic towards the fact that it was really a young baby. Her approach was we now have to wait for a month and I don't want to wait for a month..... She was really like abrupt. To parents—you cannot let them wait for a month to get it confirmed. 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. 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 phoned (intervention center) while we were there, saying he's got a new mom and dad, the sooner they can see you the better. So we were here very quickly. We had 1 or 2 sessions before even had her hearing aids. 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.
2. Even if they 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.
4. The neurologist gave us the diagnosis. I just wanted honesty - someone saying this is it. I want to know. 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. My family as well as the audiologist was phenomenal. They gave the info that I needed and they were honest with me.
3. 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, where as 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.
5. To me it's about honesty and empathy and the information. Where from here? Is there going to be support? It actually seems that (intervention center) has done that, more than the audiologist.
1. In my case, I am a very inquisitive person. I had another parent as a friend who knows about everything. She gave me the number of (intervention center) and also prepared me. The audiologist was very sympathetic, but to me it was not about sympathy, but honesty. 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 wait. I had to get my husband through his denial to get him quick, quick, quick where I am. The audiologist was very sympathetic, he explained to me the whole thing. I didn't understand a thing about decibel and I am still confused... But eventually I now can explain to a normal person what it is all about. My concern was about hearing aids, because at that stage we had these huge hospital

bills. To me the diagnosis was nothing, maybe I didn't have the feeling at that stage. I think it is all about information being ready and available and 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.

F: What would you say are parent's specific needs for information when they hear that their child has a hearing loss? In other words, what exactly did you want to know at that stage?

- 2: 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. 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.
- 1: Explaining that whole charting with the decibels, making sure that I understand, that is where is hearing now. Then I can explain it to the layman in street, I tell you that is my main frustration. I make it my duty now to explain and educate anyone who asks about deafness, but I explain the proper thing.....
- 2: That is what is so important is that we sound knowledgeable. And how on earth do I explain these things to my husband?
- 3: 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. 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 (intervention center), because the audiologist didn't give me that information. I wanted to know that almost all of these children go to a mainstream school. And you can't sit and have too much information at one time, you can't remember everything. To conclude our needs for info is the whole audiogram thing with all the frequencies, pinpointing the deafness. I know my greatest fear was that’s hearing is going to deteriorate and then she will need a cochlear implant. I think what would probably do most good is 5's story. To hear the story from people who has been through it and their children are fine. 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. 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.
- 1: I still can't cry. I still can't cry. I don't know why? I just can't cry. I think maybe it's the time that Luke's been in hospital, the trauma I've been through. I don't know why? Maybe it is a weakness as well. My eyes will just slightly fill with tears. Maybe I should learn from 5. 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.
- 5: When it comes to the audiologist giving support to us crying – 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 also think a lot of it is based on the personality of that specific person.
- 3: If you connect you connect, and if you don't, you recognize it straight away.
- 5: 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).
- 3: 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. 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).
- 2: Yes, if you could have that as well, I mean the types of hearing aids....
- 3: 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? What is the service I can expect from (intervention center)?
- 2: I think to have all that information up-front. That would really help.

- 5: We virtually run through moulds. During that first month I use to phone the audiologist' room ten times a day! Because I didn't know about the physical reality of those moulds and we had a problem with them flopping forward all of the time!
- 2: 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. On the second page I would like a list of all the schools, but on top of that explain what is audition and hearing and also the different approaches that you get. 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.
- 1: I like sessions when one of the speech therapists or audiologists came back from a conference explaining and reporting back about cochlear implants. It's a continuous thing these needs—it changes over time. I would really like to attend conferences.
- 2: 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.
- 4: 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. I can see I love information, 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. But I just need to know the fundamentals. To me also talking to people, there's nothing better than talking to people. Like listening to 5 whose child is 6 years old and speaking. For me it is very difficult to believe
- 2: But that was actually my biggest desire, I just wanted to hear from other parents.
- 5: When we initially came to visit (intervention center), 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.
- 3: 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.
- 4: 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.
- 5: At the end of the day, is the quality of those children's speech better? If it gives my child who has hearing aids a better quality of speech, I would do it.
- F: (explaining and giving information about cochlear-implant criteria)**
- F: Listening to you all and moving on to the next question, what would parents' needs then be for support and counseling after the diagnosis of a hearing loss? What are your specific needs for counseling and support?**
- 4: Over here at (intervention center) 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. And then obviously I have the support of my parents. I get financial support from my parents in a big way, it helps me a lot. I think (intervention center) is doing very well and they are really going the extra mile. The social worker, I mean she is really a nice person.
- 3: The sooner and the closer you can get to (intervention center), the better. Then you start forming a long-term relationship with them. I find my Parent Guidance Therapist to be absolutely wonderful, she helps me sorting things out so that I can get on the right track. 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?
- 2: I was desperate to phone someone.

- 5: I'm just thinking about it now, 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 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.
- 3: 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.
- 5: I also think Parent Guidance is a learning process, because sometimes it could be quite intimidating working with your child in this room alone. All of us have taken responsibility for our children – everything is always our own fault. And it is not all our fault and our children are separate from us. They are not part of us. Not everything happening to your child is about you. And things doesn't get better immediately – it is a process. Initially you feel you are the only person who can make things work, and it is not like that.
- 4: Wow, listening to all you other people's experiences... You know with (son) it's Gavin, my husband, he's got only one arm, and you just carry on and I think that is how we go on. And then things like using the hearing aids drives me crazy.... To pull it out and get it back into his ears... He is naughty, but life goes on.
- 1: It's that word "disability", not liability.
- 5: You know I felt for a long time that my son is not disabled at all, because he is doing so phenomenally well. And to me everything felt very simple and easy. But I think for them it's not. And if we give them a false sense of what it's like, and if we tell them that they are the same as everybody else, we are doing them wrong. Things are different for them than for us. I realized that needs to know that he is different because what happens sometimes, and I'm saying this over and over to people: We all have our stuff, but there are things that is more difficult for children who can't hear than for normal children. There just are.... It's harder.... They have to concentrate more. I started to realize that I needed to start to live in the reality. Because people and the world are not accepting deafness. I've come to a point now where I've realized that I have to tell him that he is different and that things can become difficult. To talk about these things when they happen is extremely important. I had to grow to accept it....
- 3: I felt very similar to that.
- 4: It is so good to hear that from all of you.
- 5: When parents come to (intervention center) and when parents have accepted the disability, they can more easily get integrated into mainstream schools and into society. But parents who are still at a point where they don't want other people to see their child's hearing aids makes the child feel like that also and that is where emotional problems start and stuff like that. And that really hit home to me....
- 3: I think it is an important thing to think about. And it is hard teaching your child to not limit herself because of this, but let's deal with the fact that it's more different and more of a challenge.
- 5: The more we know ourselves, the more we would open ourselves up.
- 4: With, he is very small, and I think his smallness is drawing more attention than his ears.
- 2: 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?
- 4: Don't you think sometimes we manipulate it. Like when I want extension for an exam I use the word deaf?

2: 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.

F: Looking at the road ahead, what about future support? How should parents continually be supported at this intervention center?

4: We need the financial support. The finances are the start. 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. And then I would say support groups like this, to support each other, to share....

3: It's a good guide. I mean we are here for research, so I must do my part.... But at the end of the day, I gain more for myself than I think you (the researcher) gained from me! You know what I'm saying?

4: Yes, something like this hour. It will teach me a lot!

3: Listening to you all when it comes to support, I think I am a balance between 2 and 4, in terms of the amount of information. Don't overload, I won't take in all of it! But I would just like to be updated in terms of what is happening in the world – changes in hearing aids, new technology. Whatever I would be told from (intervention center) in terms of technology, I would believe it more than an audiologist just trying to make a sale. You know, acting on my best interest. Just information. 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.

F: And what about support family wise?

2: 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. 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....

3: 's brother is 3 and likes to put hearing aids in and take it out. So he feels part of it and the end of it is that he also hearing aids now because his brother got aids! I think it's about inclusion. It can come in a practical way rather than in an emotional way.

F: If I understand you correctly in terms of support, you need somebody outside the family, an outsider?

2: 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.

3: 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. Sometimes you're not aware of the fact that you've got a need until somebody else brings it up.... And then also to be very up-front about all the services that (intervention center) can provide.

5: It will take time to understand how this whole school system is running...

3: They should keep Parent Guidance's parents just as informed as they do school children's parents. I want to know about everything that is happening at this center. I'm happy to support, either financially or just to be there.

2: I sometimes think that what they sometimes forget is that new parents have all the energy and the drive and would love to raise a million rand for the school, because that is the future of their child. I was like that, but I've got disillusioned along the way, and right now to be honest, I've got no interest in raising money. I think the school needs to

realize that a new parent needs to stay motivated till the time that they really actually hit the school, because apart from me, I've got a wide circle of friends. If I stay motivated about the school, that could bring in an incredible amount of money from the outside world towards the school.

1: 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 (intervention center) is offering.

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

1: 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.

F: Is there anything that needs to be added to all of this? (Summary and reflection, thanking everyone for their participation)