

Sluttrapport for prosjektet ”Å høre men ikke forstå”

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.
Søkerorganisasjon er Hørselshemmedes Landsforbund, HLF.



Sluttrapport for prosjektet ”Å høre men ikke forstå”

Prosjektnummer 2008/3/0076

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.
Søkerorganisasjon er Hørselshemmedes Landsforbund, HLF.

Forord

November 2008 fikk prosjektgruppen tildelt rehabiliteringsmidler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, til prosjektet ”Å høre men ikke forstå”. Søkerorganisasjon var Hørselshemmedes Landsforbund, HLF.

Rapporten vil redegjøre for det arbeidet som har vært gjort og resultater av dette.
Prosjektet startet formelt i januar 2009, med planlagt varighet i to år og avslutning i desember 2010.

Prosjektgruppen bestod opprinnelig av fem personer og prosjektet hadde en varighet på to år. I løpet av perioden har imidlertid noen av prosjektmedlemmene skiftet arbeid og hjemmesiden var under bearbeidelse ved Skådalen Kompetansesenter og Rikshospitalet/OUS. Dette førte til forsinkelser i arbeidet og vi fikk utvidet prosjektperioden til fire år.

Samarbeid mellom Øreseksjonen, Rikshospitalet og Skådalen kompetansesenter

Diagnostisering og oppfølging av personer med AN forutsetter samarbeid mellom flere fagpersoner, audiograf, audiopedagog, audiofysiker og lege. Utredning av denne hørselsvansken foregår på øre seksjonen, men ansvaret for oppfølging ligger først og fremst lokalt i kommunene og med støtte fra kompetansesentrene for hørsel. Det var derfor et ønske om at dette skulle være et samarbeidsprosjekt mellom øre seksjonen på Rikshospitalet og Skådalen kompetansesenter.

Prosjektgruppen bestod opprinnelig av 5 fagpersoner:

Prosjektgruppe:

Marte Rønningen, audiofysiker CI-teamet Rikshospitalet (sluttet, ikke erstattet).
Lisbeth Wingaard, audiograf/enhetsleder ved hørselssentralen Rikshospitalet/OUS.
Ingeborg Ørn, Skådalen kompetansesenter.
Ingunn Heskestad Grytli, rådgiver, Skådalen kompetansesenter (sluttet, ikke erstattet).
Borghild Landsvik, audiopedagog, Rikshospitalet/OUS.

Styringsleder:

Overlege Marie Bunne, ØNH, Rikshospitalet

Prosjektleder ved avslutning av prosjektet:

Enhetsleder Lisbeth Wingaard

Tidligere prosjektledere Ingeborg Ørn og Marte Rønningen.

Referansegruppe:

Lise Kristoffersen, avdelingsleder, Skådalen kompetansesenter
Geir Siem, lege/stipendiat, ØNH, Rikshospitalet
Ole Tvete, audiofysiker, ØNH, Rikshospitalet
Siri Wennberg, ledende audiograf, ØNH, St. Olavs Hospital
Foreldrerepresentant fra HLF

Ved avslutning av prosjektet består gruppen av tre personer:

Prosjektleder Lisbeth Wingaard enhetsleder hørselssentralen, Rikshospitalet

Borghild Landsvik, audiopedagog/rådgiver, CI-enheten, Rikshospitalet

Ingeborg Ørn, FOU avdelingen, Skådalen kompetansesenter

Marte Rønningen, Marit Bollingmo og Ingun Heskestad Grytli har alle vært med en periode, men har gått ut av prosjektet da de har gått inn i nye arbeidsoppgaver eller sluttet.

Vi takker Steinar Birkeland, HLF, for hjelp, støtte og veiledning gjennom prosjektperioden.

Takk til kolleger ved Skådalen kompetansesenter og Øreseksjonen ved OUS, Rikshospitalet, for faglig innspill, korrekturlesing og bistand i forbindelse med nettside og brosjyre.

En spesiell takk til Lise Nordheim ved Skådalen kompetansesenter og audiofysiker Ole Tvette ved Rikshospitalet OUS.

Sammendrag

”Å høre, men ikke forstå” Bakgrunn:

Auditory Neuropathy Spectrum Disorder (ANSO) eller Auditiv Nevropati (AN) som har blitt den vanligste betegnelsen på norsk, er ikke en ny tilstand. Det er først og fremst nye hørselsmålinger har gjort det mulig å identifisere AN og fagfeltet har i løpet av det siste ti årene økt sin kunnskap om tilstanden, hvordan hørselsvansken kan diagnostiseres og behandles. Implikasjonene av å høre, men ikke forstå vil være alvorlige for språkutviklingen hos små barn. Hos ungdom og voksne som erverver tilstanden vil språkforståelsen gradvis forringes. Når det gjelder skadested, årsaksforklaringer, auditiv funksjon, adekvat behandling og mulige utfall er det store variasjoner i denne gruppen, noe som innebærer at det fortsatt er mange ubesvarte spørsmål knyttet til hørselsvansken.

Målsetning:

Hovedmålene for prosjektet har vært å bygge opp kompetanse om auditiv nevropati internt i prosjektgruppen og spre kunnskap til pasienter, foreldre og fagpersoner innenfor helse og opplæring. Vi ønsket å utarbeide en informasjonsbrosjyre, arrangere en konferanse og etablere en hjemmeside om AN. Tverretattlig og tverrfaglig samarbeid har vært vesentlig for prosjektet.

Gjennomføring og resultater:

Prosjektperioden var fra januar 2009 – desember 2011.

Mai 2010 ble brosjyren distribuert til landets hørselssentraler og fem spesialpedagogiske sentre for hørsel (Statped). Brosjyren er tilgjengelig elektronisk på HLFs nettside.

Konferanse ble avholdt med 120 deltagere fra hele landet.

Etter planen skal nettsidene om AV være tilgjengelige på hjemmesidene til Statped og Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, hørselssentralen.

Videre planer:

Kunnskap- og kompetanseutvikling i forhold til tilstanden vil fortsette utenfor prosjektperioden. Det tverrfaglige og tverretattlige samarbeidet vil fortsette.

De etablerte nettsider vil oppdateres av prosjektmedarbeiderne utover prosjektperioden

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Bakgrunn for prosjektet:

Auditory Neuropathy Spectrum Disorder (ANSD) eller Auditiv Nevropati (AN) som har blitt den vanligste betegnelsen på norsk, var lenge ukjente begreper for hørselsfeltet internasjonal og i Norge, selv om selve hørselsvansken ikke er ny. Det er først og fremst nye hørselsmålinger har gjort det mulig å identifisere AN og fagfeltet har i løpet av det siste ti årene økt sin kunnskap om AN og hvordan denne hørselsvansken kan diagnostiseres og behandles. Audiopedagog Ingeborg Ørn sin masteroppgave "Fenomenet auditiv nevropati hos sped- og småbarn" er et viktig bidrag til denne kunnskapsøkningen.

De første eksakte beskrivelsene ble publisert først i 1996 (Starr et al., 1996; Berlin et al., 2003). I korte trekk er auditiv nevropati en tilstand der de indre hårcellene og/eller første del av hørselsnerven er skadet, mens de ytre hårcellene kan fungere normalt.

Skaden forårsaker forsinket eller dys-synkron ledning av signaler i hørselsnerven og videre til auditiv cortex. Dette vil resultere i at tale blir mer eller mindre uforståelig. Den dys-synkrone fyringen vil ramme evnen til å diskriminere språklyder - og derigjennom språkforståelse - mer enn den rammer evnen til å oppfatte for eksempel omgivelseslyder. Implikasjonene av å høre, men ikke forstå vil være alvorlige for språkutviklingen hos små barn. Hos ungdom og voksne som erverver tilstanden vil språkforståelsen gradvis forringes.

Pasienter kan hørselsmessig fungere over hele spekteret fra å være funksjonelt døv til nærmest normalthørende i stille omgivelser, da det finnes mange grader av tilstanden. Når det gjelder skadested, årsaksforklaringer, auditiv funksjon, adekvat behandling og mulige utfall er det store variasjoner i denne gruppen, noe som innebærer at det fortsatt er mange ubesvarte spørsmål knyttet til hørselsvansken.

Forekomst og diagnostikk:

Ny kunnskap og forbedret diagnostikk bidrar til at flere pasienter med denne vansken blir diagnostisert. Den internasjonale litteraturen estimerer at ca. 10 % (Rance, 1999; Sininger, 2002) av pasientgruppen med sensorinevralt hørselstap vil ha denne vansken. Ved Rikshospitalets ØNH-avdeling ser vi at estimatet på 10 % kan stemme med det antall sped- og småbarn vi har oppdaget det siste året. Likevel er diagnosen foreløpig relativt ukjent ved mange av landets ØNH-avdelinger. Ut fra vårt kjennskap til situasjonen er det pr. dato kun noen få Hørselssentraler som arbeider aktivt med denne pasientgruppen.

I gruppen sped- og småbarn som får diagnosen auditiv nevropati, har en betydelig andel opplevd alvorlige komplikasjoner i nyfødtp perioden og/eller de kan ha en familiehistorie som innebærer risikofaktorer for hørselstap. Moderne medisinsk teknologi bidrar til at mange barn som fødes prematurt overlever, og i denne gruppen vil en stor andel av barna med AN finnes.

Auditiv nevropati identifiseres primært ved bruk av objektive hørselsmålinger. De objektive målingene som inngår i diagnostiseringen i Norge i dag er i hovedsak hjernestammeaudiometri (BRA) og otoakustiske emisjoner (OAE). Diagnosen stilles ofte som følge av at pasienten har godkjent OAE og patologisk BRA. Pasientgruppen har ofte sterk cochleær mikrofoni. Det er sjelden man kan utløse stapediusreflekser. Hos eldre barn og voksne ser man også ofte at det ikke er samsvar mellom rentoneaudiogrammet og taleoppfattelsen.

Ettersom noe usikkerhet fremdeles er knyttet til forekomst og de diagnostiske prosedyrene ikke er etablert ved landets Hørselssentraler er det vanskelig å si noe sikkert om hvor mange som vil få nytte av prosjektet i første omgang. Et beskjedent anslag vil være at det fødes 12-15 barn årlig, som har en elektrofysiologisk profil forenlig med auditiv nevropati. I tillegg antar vi at flere barn, ungdom og voksne vil kunne få en mer korrekt diagnose og en bedre forståelse av sin hørselsvanske ved at det fokuseres på tilstanden i fagmiljøene. Vår erfaring

fra klinikken viser at tilstanden avdekkes hos denne gruppen etter at vi er blitt oppmerksomme på den og er blitt i stand til å diagnostisere den, også i ungdoms- og voksegruppen. Med aksept av og oppmerksomhet omkring tilstanden vil feildiagnostisering bli mindre vanlig. I et re/habiliteringsperspektiv vil det blant annet være viktig å kunne forsikre pasienten om at deres plager er objektivt definerbare.

Behandling og oppfølging:

For fagpersoner i hørselsfeltet er det mindre komplisert å behandle og følge opp pasienter med sensorinevrale eller konduktive hørselstap og deres nærpersoner. Det tverrfaglige teamet rundt pasienten da vil ha et klarere bilde av hørselstapet. I disse tilfellene finnes også etablert kunnskap om og erfaring med hva slags tekniske hjelpemidler som vil være best egnet for det aktuelle hørselstapet.

Bred kunnskap om auditiv nevropati vil være viktig for å etablere et troverdig og overbevisende rasjonale for våre anbefalinger i utrednings-, behandlings- og oppfølgingsprosessen for denne nye pasientgruppen. Det finnes mye dokumentasjon på at auditiv nevropati innebærer en risiko for forsinket språkutvikling (Madden m.fl. 2002; Rance, 2005; Raveh, 2007; Shallop m.fl. 2001; Sininger, 2002). En diagnose som innebærer at forsinket utvikling er sannsynlig, vil kreve særskilte stimulerende tiltak for å forhindre eller begrense språklige, kognitive og/eller sosio-emosjonelle vansker. Derfor vil tidlig intervensjon forankret i forskningsbasert kunnskap være nødvendig. I kjølvannet av hørselsscreening finnes det pr. i dag kunnskap om og erfaring med oppfølging av små barn med hørselstap ved flere av landets ØNH-avdelinger og i Statpeds Straks-team. Vår kliniske erfaring tilsier at det vil være hensiktsmessig å integrere relevant og oppdatert forskning om tilstanden auditiv nevropati med den kunnskap og erfaring som finnes i disse systemene.

Forsøk med høreapparater, og i mange tilfeller utredning med tanke på cochleaimplantat, synes å være godt etablerte rehabiliteringsstrategier i de land som har lengre erfaring med å behandle tilstanden. Ettersom dette er et nytt område har det hørselsfaglige feltet i Norge imidlertid lite erfaring med hensiktsmessig behandling og oppfølging av pasientgruppen. Dette bidrar til at vi kan oppleve utilstrekkelighet i rollen som hjelpere. Ved Rikshospitalets Hørselssentral har vi begynt å få noe erfaring med å diagnostisere og følge opp de nyfødte med AN. I den forbindelse opplever vi at foreldrene har et stort behov for rådgivning, samt at barnet vil ha behov for individuelt tilpasset rehabilitering. Hørselsscreening av nyfødte skal innføres i Norge i løpet av 2008. Det synes rimelig å anta at økt fokus på hørselsscreening generelt, også vil bidra til økt fokus på denne spesifikke hørselsvansken.

Målgrupper for prosjektet:

Prosjektets målgruppe besto primært av brukergruppen, dvs. pasienter/brukere og deres nærpersoner. Brukergruppen er også målgruppen for søkerorganisasjonen HLF. I tillegg anså vi fagpersoner både innenfor helsefag og innenfor tilpasset opplæring som målgrupper.

Dette er i første rekke fagpersoner ved landets 32 Hørselssentraler og fagpersoner fra de fem spesialpedagogiske sentrene for hørsel (Statped), samt avtalespesialister innenfor ØNH-faget. I tillegg kommer kompetansespredning mot rehabiliteringstjeneste og barnehage/skole, samt helsesøster og fastlege.

Hovedmål:

- Bygge opp kompetanse om auditiv nevropati internt i prosjektgruppen
- Spre kompetanse om auditiv nevropati til fagpersoner både innenfor helse og opplæring
- Utarbeide informasjonsmateriell til prosjektets målgrupper

Opprinnelig framdriftsplan:

Utgangspunkt for prosjektet er behovet for spredning av kunnskap, samt et ønske om videre kompetanseheving innad i prosjektgruppen. Grunnlaget for kunnskapsbasen vil skapes ved å innhente og kritisk vurdere relevant forskning angående auditiv nevropati. Vi vil ta utgangspunkt i både oversikter og primærstudier. Retningslinjer for diagnostisering og habilitering, samt informasjonsmateriell utviklet ved sykehus/intervensjonsprogram fra land som har lengre erfaring på området vil også bli vurdert og eventuelt tilpasset.

Det vil være av stor betydning at medlemmene i prosjektgruppen kan delta på 1-2 internasjonale konferanser og ett studiebesøk/hospitering hvor AN belyses. Deltagelse på slike arrangement vil ha en betydelig kompetansehevende effekt, da det er mulig å fange opp de nyeste trendene på feltet. Det er også vesentlig å kunne knytte kontakter med fagpersoner som driver innen samme forsknings- og utviklingsfelt og slik skape et faglig nettverk med andre audiologiske og spesialpedagogiske miljøer i Europa (og USA).

Nært samarbeid med foreldre/brukerrepresentanten vil vektlegges sterkt i dette arbeidet.

Referansegruppens medlemmer vil jevnlig få publikasjoner og annet materiell til gjennomsyn, slik at de kan komme med innspill til prosjektgruppen. Formativ evaluering av informasjonsbrosjyren vil ideelt sett skje underveis i prosjektperioden.

	Kartlegging	Kompetanseheving	Dokumentasjon
1.og 2. kvartal 2009	Søke etter, innhente og kritisk vurdere litteratur og annet materiell Nært samarbeid med brukerrepresentant/er	Deltagelse på den årlige American Academy of audiology-konferanse i USA	-Utarbeide skriftlig informasjonsmateriale og nettbasert kunnskapsbase. -Arrangere kurs med C. Berlin -Ferdigstille 1.utgaven av informasjonsbrosjyren
3.og 4. kvartal 2009	Søke etter, innhente og kritisk vurdere litteratur med mer Nært samarbeid med brukerrepresentant/er	Hospitering/studietur	-Fortsette skrivearbeidet -Formidling på etterutdanningskurs for audiografer, audioingeniører og audiopedagoger
1.og 2. kvartal 2010	Søke etter, innhente og kritisk vurdere litteratur med mer Nært samarbeid med brukerrepresentant/er	Deltagelse på American Academy of audiology-konferanse, eventuelt en europeisk konferanse	-Fortsette skrivearbeidet -Trykking av materiell -Nettpublisering
3.og 4. kvartal 2010	Nært samarbeid med brukerrepresentant/er		Skrive og publisere innlegg, artikler og sluttrapport.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgruppen har i perioden hatt 24 prosjektmøter. Disse har vært avholdt på Skådalen eller på Rikshospitalet. Samarbeid har også foregått på e-mail og telefon. Arbeidsoppgavene ble fordelt i forhold til erfaring og yrkesbakgrunn.

I forbindelse med gjennomføring av konferansen samarbeidet vi med universitetet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk.

Under arbeidet med brosjyre hadde vi møter med personer fra lærings- og mestringssenteret ved Rikshospitalet OUS, og konsulenter fra Skådalen og Rikshospitalet med erfaring fra lignende arbeid. Vi brukte i tillegg eksterne fagfolk til bilder og illustrasjoner.

Informasjonsspredning til Statped og helseforetakene:

I følge den opprinnelige prosjektplan skulle vi arrangere regionale samlinger det andre året. Hvordan vi skulle gjøre dette ble diskutert i prosessen da vi utformet prosjektsøknaden. Etter gjennomføringen av konferansen i Oslo i september 2009 besluttet vi å ta dette punktet bort.

Avvik fra opprinnelig prosjektplan ble meldt HLF i revidert fremdriftsrapport 14.12.09

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Prosjektets Hovedmål

1. Bygge opp kompetanse og kunnskap om auditiv nevropati internt i prosjektgruppen

For å oppdatere kunnskap om tilstanden Auditiv Nevropati har det vært nødvendig for oss å se ut over Norges grenser og deltagelse ved konferanser har derved vært viktig.

Gjennom prosjektet har prosjektgruppen hatt tilgang til midler, øremerket dette.

Deltagelse på slike arrangement har hatt en betydelig kompetansehevende effekt, da det er mulig å fange opp de nyeste trendene på feltet. Det har også vært vesentlig å knytte kontakter med fagpersoner som driver innen samme forsknings- og utviklingsfelt og slik skape et faglig nettverk med andre audiologiske og spesialpedagogiske miljøer i Europa og USA.

Gjennom ny kunnskap har vi tilpasset vår tilnærming til hvordan vi habiliterer og rehabiliterer personer med auditiv nevropati. Vi har fulgt med på tilgjengelig publisert litteratur og mener vi har øket vår kunnskap og kompetanse på tilstanden betraktelig.

I dag benytter vi AVT, auditiv verbal tilnærming, i diagnostisering og habilitering av de aller minste med AN. En av prosjektmedarbeiderne er veileder for å utdanne flere i denne metoden. Det ble startet opp et kull for 2011 – 2012 og vi søkte om å få benytte midler fra prosjektet til dette for den siste prosjektmedarbeideren, da den er så relevant for diagnosen og vår tilnærming til habilitering av gruppen pasienter. Søkerorganisasjonen bifalt forespørselen. Prosjektperioden ender før studiet er gjennomført, men arbeidsgiver har påtatt seg ansvaret økonomisk til å gjøre det mulig å fullføre.

2. Utarbeide informasjonsmateriell til prosjektets målgrupper

Delmål 1

Utarbeide informasjonsbrosjyre om auditiv nevropati til pasienter og nærpersoner

Første kvartal i prosjektet begynte vi arbeidet med å utarbeide en informasjonsbrosjyre om auditiv nevropati til pasienter og nærpersoner.

Det er kjent at pasienter ofte ønsker mer informasjon fra helsearbeidere enn den de får. Samtidig tilsier vår kliniske erfaring at det er svært vanskelig å erindre informasjon man mottar i en diagnosesamtale. Derfor anser vi det som viktig å kunne gi pasient/nærpersoner skriftlig informasjon om tilstanden ved første konsultasjon.

Vi arbeidet med innhold og form gjennom 2009, og mai 2010 ble brosjyren vår trykket og distribuert til landets hørselssentraler og fem spesialpedagogiske sentre for hørsel (Statped). Brosjyren er i A 5 format, den har 8 sider og er trykket i farger. Brosjyren gir generell informasjon om tilstanden, utredning og behandling.

Brosjyren er trykket i 5000 eksemplarer.

Brosjyren er tilgjengelig elektronisk.

I forhold til målsetningen inkluderte vi ikke ”ofte stilte spørsmål” i brosjyren. Dette valgte vi bort av plasshensyn.

Tilbakemeldingene på brosjyren har vært meget positive.

Det er fint å ha informasjonsmateriell av denne type, foreldre har satt pris på kort, konkret informasjon.

Fagpersoner gir tilbakemelding på at innholdet er godt og at det er fint å ha noe å sende med foreldre hjem etter at tilstanden er konstatert.

Referansegruppen fikk utkast til uttalelese og ble gitt mulighet til innspill.

Formativ evaluering av informasjonsbrosjyren skjedde underveis i prosjektperioden.

Brosjyren ble profilert i HLFs fagblad ”Din Hørsel” og på deres nettside.

Logoen til HLF og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering er trykket på brosjyrens bakside.

Delmål 2

Utarbeide elektronisk kunnskapsbase på Rikshospitalets og Statped's nettsider

Vi har arbeidet med den elektroniske kunnskapsbasen det siste året.

Nettsidene retter seg mot både fagpersoner og brukere. Alle som er interessert i hørselsvansken auditiv nevropati vil her kunne finne informasjon om forekomst, årsak, diagnostikk, habilitering og prognose.

Basen inneholder grunnleggende kunnskap om auditiv nevropati og vi har gjort bruk av dobbeltkoding. Dette innebærer at førstesiden ser oversiktlig ut og det vil være enkelt å orientere seg i den. Vi har lagt vekt på at førstesiden er enkel å forstå og kortfattet. Samtidig kan de som ønsker å gå dypere inn i informasjonen gjøre dette med enkle tastetrykk på det aktuelle området.

Innholdet er basert på oversiktsartikler og primærstudier fra elektroniske databaser; Medline, Embase, Cinahl, PsycInfo og ISI web of knowledge.

Nettsidene inneholder artikler med tips og erfaringer, 'ofte stilte spørsmål', foreldrehistorier og lenker til nyttige nettsider.

Vi ønsket i utgangspunktet å opprette en egen nettside, eksklusiv for AN og knyttet mot prosjektet.

Det viste seg i etterkant at våre arbeidsgivere ønsket nettsiden knyttet opp mot de to respektive institusjoner og at siden skulle publiseres her.

Nettsiden skulle publiseres i arbeidsgivers navn og vi måtte derfor forholde oss til gjeldende maler for OUS og Statped. Dette har medført at vi har måttet tilpasse oss ulike maler og at sidene derfor vil se annerledes ut ved de to institusjoner.

Ved Rikshospitalet/OUS er nettstedet tilgjengelig ved avslutningen av prosjektet.

Vi ser at vi burde ha undersøkt forutsetningene for publisering av nettsiden ved institusjonene bedre før vi søkte om midler. Slik kunne vi vært forberedt på hvilke rammer vi skulle jobbe i forhold til.

Når det gjelder vedlikehold av nettsidene ser vi i etterkant at det kan være en fordel at siden ligger til begge institusjoner. Derved er ansvarsfordelingen plassert likt og man følger opp eget nettsted i tråd med den til en hver tid gjeldende regel og mal for institusjonen.

Da prosjektmedarbeiderne manglet kunnskap og kompetanse om nettpublisering besluttet vi å gjennomføre et kurs i skriving på nett. Dette var nyttig for oss og vesentlig for hvordan nettsidene nå er utformet.

3. Spre kompetanse om auditiv nevropati til fagpersoner både innenfor helse og opplæring

Konferanse/Kurs

I følge fremdriftsplanen skulle konferanse avholdes første halvår av prosjektet. Vi avholdt to dagers konferanse med professor Charles Berlin 3. og 4. september 2009

Research professor Charles Berlin ved Department of Communication Sciences and Disorders, University of South Florida, er en av de mest siterte forskerne innenfor det aktuelle området.

Berlin ble invitert til å avholde et 14 timers kurs i Oslo.

Konferansen inneholdt oppdatert kunnskap om diagnostisering og håndtering av auditiv nevropati.

Fagpersoner innen audiologi, fagpersoner som arbeider med barn med AN og foreldre til barn med AN var målgrupper for kurset.

Konferansen ble avholdt i store auditorium til institutt for spesialpedagogikk ved universitetet i Oslo.

Det var 120 deltakere fra forskjellige faggrupper innen hørselsomsorgen, foreldre, barnehagepersonale og representanter fra bydelene i Oslo. Det var flest fagpersoner blant deltakerne, vi skulle gjerne sett flere foreldre.

Foreldrene som var der uttrykte stort utbytte av forelesningene. Dr. Berlin hadde også samtale med flere foreldre om deres barn, der de fikk mulighet til å drøfte diagnose og intervensjon. Dette var en direkte fordel for brukerne som ikke var planlagt, men som Dr. Berlin inviterte til på stedet.

Vi fikk mange tilbakemeldinger på at nytteverdien var stor også for de profesjonelle deltakerne.

Det var kunnskapsutvikling som var relevant for alle yrkesgrupper. Vi ble utfordret på egen kunnskap, det var ny kunnskap om tilstanden, diagnose og intervensjon, og det var også tid for diskusjoner i plenum.

Det var positivt å samarbeide med universitetet i Oslo.

Vi tror vi derved fikk med flere deltakere og at det fleretatlige perspektivet ved prosjektet ytterligere ble understreket.

Konferansen ble profilert i HLF's fagblad "Din Hørsel" og på deres nettside. HLF fikk derved markert engasjement og deltagelse i prosjektet.

Det ble skriftlig og muntlig gitt kreditt til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

For prosjektgruppen var det er fin erfaring å arrangere en konferanse, også dette en positiv effekt av midler til prosjektgjennomføringen.

Formidling av prosjektet

Prosjektmedarbeiderne har formidlet prosjektet gjennom flere kanaler.

- Ved konferansen i september 2009 kom det tydelig fram i invitasjon og under konferansen, at prosjektet med midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering sto bak arrangementet.
Det ble referert fra konferansen i ulike fagblader.
- Prosjektmedarbeider har hatt abstract om barn med AN på internasjonal CI konferanse i Stockholm juni 2010.
- Det ble skrevet artikkel i "Audiografen" i 2009 om prosjektet.
- Prosjektet ble formidlet av prosjektmedarbeidere ved nettundervisning for øre-nese-hals legene ved landets hørselssentraler, februar 2011.
- Prosjektmedarbeidere har forelest ved en samling for helsesøstre i Oslo november 2009.
Prosjektet ble presentert og det ble gitt muntlig gitt kreditt til HLF og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.
- Prosjektet har flere ganger blitt presentert ved interne fagmøter ved ØNH avdelingen.
- Prosjektet ble lagt frem ved en internasjonal faglig kongress i Como 2012 og det ble muntlig og skriftlig gitt kreditt til HLF og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.
- Ved BARNAS i Örebro, september 2012, ble prosjektet, HLF og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering profilert ved innlegg.

Nytteverdi utover prosjektperioden

Både informasjonsmateriellet og kunnskapsbasen vil fortsette å være en del av tilbudet til de aktuelle målgruppene etter at prosjektet avsluttes.

Kunnskapsbase

Det er viktig at det finnes informasjon lett tilgjengelig. Vi vil sikre at nydiagnostiserte pasienter i alle aldre og deres nærpersoner har tilgang på god informasjon om denne spesifikke tilstanden, som er lite kjent. Kunnskapsbasen vil være tilgjengelig også etter prosjektperioden. Informasjon som legges ut elektronisk vil gjøre det mulig for pasienter og deres nærpersoner selv å søke informasjon. Kunnskapsbasen vil oppdateres av prosjektmedarbeiderne utover prosjektperioden.

Kunnskapsbasen vil kunne brukes i audiograf- og audiopedagogutdanningen i årene som kommer.

Brosjyre

Brosjyren vil ligge elektronisk på HLFs nettside og ved nettsidene ved OUS og Statped. Den kan lastes ned om ønskelig.

Kompetanse og kunnskap om auditiv nevropati internt i prosjektgruppen

Prosjektgruppen og våre pasienter og brukere har nytte av økt kompetanse og kunnskap om AN. Vi har blitt tryggere ved diagnostisering og rehabilitering av denne pasientgruppen. Vi har kommet tidligere i gang med rehabilitering.

Vi ønsker å opprettholde fokus på tilstanden etter prosjektavslutning.

Økonomi

Opprinnelig budsjett:

	Totalbudsjett	Søknads- sum	Søknad 2009	Søknad 2010
Litteratursøk og vurderingsarbeid. Utarbeide materiell, kunnskapsbaser, kursopplegg og/el informasjonspakke	560.000*	0	0	0
Kontorlokaler og merkantile tjenester fra begge arbeidssteder	220.000**	0	0	0
Konsulent / Trykking av materiell	100.000	100.000	60.000	40.000
Kursdag med Charles Berlin	50.000	50.000	50.000	
Deltagelse på 2 konferanser	175.000	175.000	100.000	75.000
Hospitering/studietur	75.000	75.000	75.000	0
Nettkonsulent(er)	50.000***	30.000	15.000	15.000
Referansegruppen	10.000	10.000	6.000	4.000
Sum	1.220.000	440.000	306.000	134.000

* Denne summen representerer bruk av arbeidstid for de fem prosjektmedarbeiderne fra Skådalen kompetansesenter og Rikshospitalet HF over to år (samlet sum pr. år kr. 280.000,-)

** Denne summen representerer bruk av kontor, telefon, kopimaskin etc (samlet sum pr. år kr. 110.000,-) for de fem prosjektmedarbeiderne.

*** IT-konsulenter ved Skådalen og Rikshospitalet HF vil benyttes, men det er usikkert om dette er tilstrekkelig. Derfor søkes det om kr. 30.000,- utover virksomhetenes bidrag.

Beregningene vi gjorde på kostnader i forbindelse med prosjektgjennomføringen har vært gode.

Det har vært en god fordeling mellom midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering og arbeidsgiveres andel. Det siste året i prosjektet har vi vært tre prosjektmedarbeidere istedenfor de fem planlagte. Dette har resultert i mer arbeid enn det vi i utgangspunktet tenkte oss, for oss tre som har vært igjen. Vi har brukt den planlagte arbeidstid og i tillegg har det vært nødvendig å bruke fritid. Mye av skrivearbeidet i forbindelse med nettpublisering og sluttrapport er gjort utenom arbeidstid. Prosjektdeltakerne synes dette har vært akseptabelt, da arbeidet totalt sett har gitt oss mye viktig erfaring, kunnskap og kompetanse.

Vi har fått en god avtale med trykking av brosjyrer derved spart en del utgifter i forbindelse med trykking av brosjyre. Vi har brukt midler til illustrasjoner i brosjyren og det er gjort avtale om bruk av illustrasjonene på nettsidene.

For at medlemmene i prosjektgruppen skulle kunne tilegne seg ny kunnskap og øke egen kompetanse måtte vi søke til det internasjonale fagmiljøet. Deltagelse på konferanser ble derfor ansett som nødvendig for dette prosjektet. Det har vært av stor betydning at medlemmene i prosjektgruppen deltok på internasjonale konferanser hvor AN belyses. Midler til hospitering og kurs har vi søkt om å få endret bruk av. Disse midlene er blitt brukt til konferanser der vi har profilert prosjektet og bidratt med egne presentasjoner. Dette har vært svært nyttig og for oss og for våre kollegaer ved kunnskapsoverføringer i etterkant.

Vi har brukt kursmidler til å dekke en del av utgiftene i forbindelse med presentasjon av prosjektet ved en konferanse i Como 2012. Midler til nettkonsulent blir noe lavere enn forventet, da vi har fått mye hjelp fra IT ved Skådalen og RH.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Prosjektet i sin nåværende form vil nedlegges.

Ved OUS vil prosjektmedarbeiderne fortsette å følge opp pasienter med tilstanden AN. Vi jobber i tverrfaglige team med pasientgruppen, og vil fortsette dette arbeidet. Kunnskap- og kompetanseutvikling i forhold til tilstanden vil fortsette utover prosjektperioden.

Det tverretatlige samarbeidet vil fortsette.

Ved OUS og i Statped har vi et etablert samarbeid rundt pasientene. Det har vært nyttig å utveksle kunnskap og erfaringer og samarbeide om prosjektet på tvers av etatene.

Vi tror prosjekter som involverer ulike yrkesgrupper er viktige. Vi har hatt stor nytte av hverandres kunnskap og kompetanse. At ulike yrkesgrupper har felles prosjekter tror vi også har en god signaleffekt til fagmiljøet.

Da vi søkte arbeidsgiver om tid til prosjektet var det med en betingelse om at dette skulle være tidsbegrenset.

De etablerte nettsider må sees på som en del av søkerorganisasjonenes hjemmesider og oppdateres utover prosjektperioden.