

Retningslinje for henvisning av personer med betydelig hørselstap og psykisk lidelse

1. Innledning

1.1. Målsetting

Retningslinjen skal sikre at hørselshemmede, døve og døvblinde får et kvalitetssikret og helhetlig utrednings- og behandlingstilbud i psykisk helsevern.

Retningslinjen skal være til faglig støtte for helsepersonell, tjenestemottakere, pårørende og ledelse på administrativt og politisk nivå, slik at personer med kombinasjonen betydelig hørselstap og psykisk lidelse henvises til Nasjonal behandlingstjeneste eller til de regionale tjenestetilbudene.

Retningslinjen skal tydeliggjøre fordelingen av ansvar og oppgaver mellom henviser og spesialisthelsetjenesten. I det inngår henviserens ansvar og oppgaver i forbindelse med henvisning, samt en beskrivelse av samhandlingen mellom lokale, regionale og nasjonale tjenestetilbud som utgjør forpliktende faglige nettverk som tar hånd om hele forløpet for de aktuelle pasientgruppene.

Retningslinjen skal bidra til at de spesialiserte tjenestene for hørselshemmede, døve og døvblinde brukes og blir bedre kjent i den øvrige helsetjenesten.

1.2 Målgrupper

Fastleger, annet helsepersonell og andre som skal henvide til nasjonal behandlingstjeneste eller til de regionale tjenestene.

Tjenestemottakere og pårørende for å sikre at de får tilgang til de spesialiserte tjenestene.

Den nasjonale og de regionale tjenestene for å sikre effektiv samhandling.

2. Bakgrunn for retningslinjen

Det har eksistert et behandlingstilbud til hørselshemmede og døve på Gaustad siden 1978. Dette tilbudet vokste frem som et svar på utfordringer avdekket av dr Terje Basilier (Basilier, T., 1973). Flere senere utredninger stadfestet at hørselshemmede, døve og døvblinde ikke fikk et godt nok tilbud i psykisk helsevern. Dette dannet grunnlaget for opprettelsen av et nasjonalt tilbud (Nordeng, H., 2001; Sosial- og helsedepartementet, 1997; Øhre, B. & Danielsen, E., 2007). Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP) i sin nåværende form, ble åpnet 28.5.2008.

I en oversiktsartikkel fra 2016 konkluderer forfatterne med at det er en stor utfordring å få til god kommunikasjon mellom hørselshemmede (døve) pasienter og helsetjenesten.

Kommunikasjonsutfordringer kombinert med mangelfull kunnskap om helse og redusert leseforståelse gjør at denne pasientgruppen får dårligere helsetjenester enn resten av befolkningen (Kuenburg, A., Fellingner, P., & Fellingner, J., 2016).

Målgruppene er tydelige i sitt krav om å bli møtt av en helsetjeneste som kjenner deres særlige utfordringer og som behersker deres språk og tilrettelegger for god kommunikasjon. Studier

viser at hørselshemmede, døve og døvblinde, spesielt de med tilleggsvansker, kommer senere til behandling i psykisk helsevern enn den generelle befolkningen (McClelland, R., Chisholm, D., & Powell, S., 2001). Forsinket kontakt med helsetjenesten innebærer en risiko for at uoppdagede plager og lidelser blir unødige forverret og mer alvorlige før behandling settes inn. En undersøkelse fra Nederland fant at døve og tunghørte barn gjennomsnittlig var 1 år og 4 måneder eldre enn hørende barn ved førstegangshenvvisning til psykisk helsevern (van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. A., 2012). Tilgjengeligheten reduseres av mangel på helsepersonell som kan tegnspråk og av manglende tolketjeneste (Pollard, R. Q., Jr. et al., 2014). Erfaring fra NBHP og de regionale tjenestetilbudene bekrefter at noen pasienter kommer sent til behandling og at både underdiagnostisering og feildiagnostisering kan forekomme (Belk, R. A., Pilling, M., Rogers, K. D., Lovell, K., & Young, A., 2016; Black, P. A. & Glickman, N. S., 2006; Gentili, N. & Holwell, A., 2011).

2.1 Dagens behandlingstilbud

NBHP er en del av Klinikk for psykisk helse og avhengighet i Oslo Universitetssykehus, Avdeling for nasjonale og regionale funksjoner. NBHP har tre enheter: Voksenenheten, Barne- og ungdomsenheten og Kompetansenheten. De tre enhetene utgjør et unikt fagmiljø som tilbyr behandling og utredning av hørselshemmede, døve og døvblinde med psykiske lidelser. Kompetansenheten organiserer fagutvikling og forskning med fokus på klinikknær forskning.

I helseregionene Vest, Midt og Nord er det bygget opp små regionale tilbud i psykisk helsevern for hørselshemmede, døve og døvblinde. Disse inngår i et faglig, forpliktende nettverk med NBHP for å gi optimale, tilpassede tilbud til pasientene. Helseregionene har valgt forskjellige organisatoriske løsninger. Helse Sør-Øst har valgt å legge den regionale tjenesten til det allerede eksisterende fagmiljøet på NBHP. I Helse Midt er voksenenheten på Tiller DPS og barne- og ungdomsenheten på BUP Saupstad, begge i St. Olavs hospital. I Helse Vest er voksenenheten på Kronstad DPS og barne- og ungdomsenheten på BUP Fana, begge i Haukeland Universitetssykehus. I Helse Nord er behandlingstilbudet for voksne tilknyttet regionsenteret for døvblinde på Universitetssykehuset i Nord-Norge, og tilbudet for barn og unge er lagt til Barne- og ungdomsklinikken (BUK), BUP Tromsø. Den nasjonale behandlingstjenesten og de regionale tilbudene samarbeider godt både når det gjelder pasientbehandling og fagutvikling.

De regionale tilbudene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø samarbeider nært med fagmiljøene som de organisatorisk er lagt til, slik at de små teamene har tilgang til større fagmiljø innenfor det generelle psykisk helseverntilbudet.

Tjenestetilbudene er i hovedsak poliklinisk. NBHP har tilgang til en sengeplass i en lukket psykiatrisk avdeling på Gaustad. Denne plassen brukes til voksne som har behov for innleggelse for

utredning eller behandling av alvorlig psykisk lidelse. Ved behov for innleggelser av tegnspråklige døve som ikke krever rammene til en psykiatrisk avdeling, samarbeider NBHP med Signo, Conrad Svendsens senter, som har et tegnspråklig miljø. De regionale tjenestene samarbeider med lokalt psykisk helsevern.

For hørselshemmede barn og unge finnes det ingen sentraliserte døgnplasser. Når barn eller unge blir innlagt, kan NBHP eller de regionale enhetene bistå med utredning og veiledning i den aktuelle avdelingen.

2.2 Beskrivelse av målgruppene

Gruppen hørselshemmede i Norge er stor, fra 525 000 til nær en million, avhengig av hvor man velger å sette grensen for hørselstap. Folkehelseinstituttet (FHI) har, basert på helseundersøkelsen i Nord Trøndelag 1995-1998, beregnet at 10 prosent av befolkningen har et hørselstap på 35 dB eller mer og 19 % har et hørselstap på 25 dB eller mer. Forekomsten av medfødte hørselstap er 1-2 per tusen. Forekomsten av ervervet hørselstap stiger med økende alder. 20-44 år: 2 prosent, 45-64 år: 11 prosent, 65 år og eldre: 62 prosent. Andelen av befolkningen over 65 år vil øke fra 15 prosent i 2010 til 25 prosent i 2050 og dette vil øke antallet hørselshemmede betydelig (Folkehelseinstituttet, 2015).

Hørselshemmede er en samlebetegnelse for alle som har nedsatt hørsel. Hørselshemmede kan klassifiseres på flere forskjellige måter. Det er vanlig å inndele etter graden av hørselshemming, etter alder da hørselshemmingen inntraff, etter type hørselstap (nevrogen eller mekanisk), eller etter etiologi (årsaken til hørselstapet). Ytterligere kan hørselshemming inndeles i om det er ensidig eller tosidig og etter funn ved audiometri (Parker, M. & Bitner-Glindzicz, M., 2015).

2.2.1 Grad av hørselstap

WHO definerer invalidiserende hørselstap som hørselstap som overskrider 40 dB hos voksne og 30dB hos barn (World Health Organization, 2017). Det er pågående diskusjon om grensen skal settes ved 35 dB for voksne (Stevens, G. et al., 2013).

Lett hørselstap (26 – 40 dB på beste øre) er et hørselstap hvor mange ikke hører dårlig nok til å bruke høreapparat eller ikke klarer å nyttiggjøre seg høreapparat. Personer med lette hørselstap kan ha behov for tilrettelegging med lyd- og forsterkeranlegg og for skjerming i forhold til støy.

Moderat hørselstap (41 – 60 dB på beste øre)(for barn 31-60) medfører behov for høreapparater. Til tross for godt utbytte av høreapparat, kan personer med moderate hørselstap ha problemer med å kommunisere med andre, særlig i grupper og omgivelser med støy.

Betydelig hørselstap (61 – 80 dB på beste øre) er så omfattende at mange lyder ikke høres selv om en bruker høreapparat. Personer med betydelig hørselstap møter de samme utfordringene som personer med lavere grader av hørselstap, men i større grad.

Alvorlig hørselstap (81dB eller større på beste øre) innebærer at en ikke kan høre eller forstå selv en sterk stemme. Høreapparater kan være til hjelp for å forstå ord. Cochleaimplantater kan være aktuelt.

Det er viktig å forstå at et hørselstap er individuelt og dynamisk, og at funksjonen og evnen til å oppfatte kommunikasjon kan variere avhengig av f.eks. bakgrunnsstøy eller pågående infeksjoner.

2.2.2 Alder da hørselstapet inntraff

Førspråklige døve er personer med høygradig, oftest nevrogen, hørselstap som enten er medfødt eller ervervet før språk er utviklet. Førspråklig døve personer har tradisjonelt hatt norsk tegnspråk (NTS) som førstespråk, kommuniserer med andre på tegnspråk og bruker tolk i kommunikasjon med personer som ikke kan NTS. NTS er et visuelt-gestuet språk med egen grammatikk og tegn-/ordforråd. Det er omtrent 5000 tegnspråklige personer i Norge.

Døvblitte er personer som har mistet hørselen etter at språk er utviklet. De beholder talespråket gjennom livsløpet, men har vansker med å oppfatte lyd og hva andre sier. Noen lærer tegnspråk og benytter tegnspråktolk, noen benytter tegnstøttet tale. En del benytter skrive- og tegntolk, samt tilrettelegging med hørselstekniske hjelpemidler hjemme, i utdanning, yrkeslivet og i sosiale sammenhenger.

Tunghørte inkluderer personer med alle grader av hørselstap der det foreligger en liten eller stor hørselsrest. Hørselshemmingen kan enten være medfødt eller utvikle seg senere.

Denne inndelingen i undergrupper har lang tradisjon. Det er imidlertid grunn til å anta at kjennetegn ved gruppen hørselshemmede som helhet og ved undergrupper, er i endring på grunn av medisinske og tekniske nyvinninger, først og fremst cochlea implantering (CI). I 2008 ble hørselsscreening av alle nyfødte barn innført i Norge, og ca. 95 % av barn med alvorlige hørselstap får nå tilbud om tosidige CI.

2.2.3 Inndeling etter type hørselstap

Mekanisk hørselstap innebærer et problem i ytre- eller mellomøret som helt eller delvis hindrer lyd i å nå inn til det indre øre.

Nevrogen hørselstap (SNHL) omfatter indre øre, cochlea (sneglehuset), hørselsnerven eller hjernen. Det kan være medfødt (oppdaget ved eller kort etter fødselen) eller ervervet. Hørselstap kan være blandet, en kombinasjon av mekanisk og nevrogen hørselstap.

Sentralt hørselstap som skyldes dysfunksjon i det sentrale auditive nervesystemet. Auditive prosesseringsvansker (APD) og auditiv nevropati er eksempler på dette (Smith R JH, G. A., 2012).

2.2.4 Inndeling etter etiologi

Årsaker til hørselshemming kan deles i medfødte og ervervede (World Health Organization, 2017).

Medfødt hørselshemming kan ha genetiske årsaker, både arvelige og ikke-arvelige, eller skyldes komplikasjoner under svangerskap og fødsel, som medfødte infeksjoner (rubella, cytomegalovirus, syfilis eller andre), prematuritet, lav fødselsvekt, oksygenmangel, bruk av medikamenter eller alkohol under svangerskap og gulsott (listen er ikke utfyllende).

Ervervet hørselshemming kan være arvelig. Andre årsaker til ervervet hørselshemming er infeksjoner (meningitt, meslinger, kuma), kroniske øre infeksjoner, mellomørefeksjoner, ototoksiske medisiner, skader, støy, neuromer og alderdomssvekkelse (listen er ikke utfyllende) (Lasak, J. M., Allen, P., McVay, T., & Lewis, D., 2014).

Pr. i dag antas at mellom 50 og 60 % av medfødte hørselstap har genetiske etiologi (Alford, R. L. et al., 2014; Morton, C. C. & Nance, W. E., 2006). Av de arvelige hørselstapene er ca. 30 % syndromiske og involverer i tillegg til hørsel andre organsystemer. De mest vanlige syndromene er Waardenburg syndrom, brancio-oto-renalt syndrom, CHARGE syndrom, Treacher Collins syndrom, Usher syndrom, Pendred syndrom og Jervell-Lange-Nielsen syndrom (Alford, R. L. et al., 2014; Casazza, G. & Meier, J., 2017).

2.2.5 Døvblindhet (kombinert sansetap)

Den nordiske definisjonen av dövblindhet: «Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre. Det gjør dövblindhet til en egen funksjonshemming».

Personer med *ervervet dövblindhet* utgjør en liten, heterogen gruppe hvor det kombinerte syns- og hørselstapet har oppstått etter at språket er etablert. *Kompetansesystemet for døvblinde* opplyser at det finnes noe over 400 personer med ervervet dövblindhet i Norge.

Mennesker med *medfødt dövblindhet* er også en liten og heterogen gruppe, ofte med omfattende funksjonsnedsettelse. De kommuniserer med kroppsspråk, gester, enkelte tegn, taktilt tegnspråk og individuelle uttrykksformer som få fagfolk behersker. Kompetansesystemet har registrert 128 personer med medfødt dövblindhet (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2017).

3 Begrunnelse for en spesialisert tjeneste i psykisk helsevern

3.1 Målgruppenes helsekunnskap

Flere studier har dokumentert at mange døve har mangelfull kunnskap om egen helse og helserelaterte tema (Diaz, D. R., Landsberger, S. A., Povlinski, J., Sheward, J., & Sculley, C., 2013; Pollard, R. Q., 1994; Pollard, R. Q., Barnett, S., & Elliott, T. R., 2009). Særlig er dette vist for alvorlig somatisk sykdom (ulike kreftformer og hjertesykdom) som diagnostiseres senere hos døve personer enn hos hørende, sannsynligvis fordi de ikke har samme tilgang til informasjon som andre (Hickey, S. et al., 2013; Jensen, L. G. et al., 2013; Kuenburg, A. et al., 2016; Margellos-Anast, H., Estarziou, M., & Kaufman, G., 2006; Shabaik, S. et al., 2010).

Dårligere helsekunnskap og vanskelig tilgjengelighet til helsevesenet innebærer en risiko for at døve oppsøker helsevesenet ved senere stadier av sykdom, en forsinkelse som kan medføre utvikling av mer alvorlige tilstander. For å forhindre denne forsinkelsen kreves koordinert samarbeid mellom utdannings- og helsesystemer (van Gent, T., Goedhart, A. W., Hindley, P. A., & Treffers, P. D., 2007). For psykiske plager og lidelser er dette mindre utforsket, men det er grunn til å tro at døves kompetanse om psykisk helse ikke er bedre enn deres kunnskap om somatisk helse.

For hørselshemmede som ikke er døve, og døvblinde, finnes ikke studier som har undersøkt tidspunkt for diagnostikk eller pasientenes kunnskapsnivå om helserelaterte tema.

3.2 Helsevesenets kompetanse om målgruppene

Mange med hørselshemming og andre sansetap, eventuelt i kombinasjon, forteller at helsetjenesten generelt har lav kompetanse om konsekvenser av sansetap og psykiske og somatiske følgetilstander. Dette resulterer i fare for diagnostisk overskygging, det vil si at helseplager og kognitive vansker ses som konsekvens av sansetapet og ikke blir vurdert med tanke på andre mulige forklaringer. I tillegg rapporterer mange brukere at det sjelden tilrettelegges for god kommunikasjon. Undervisningsplanene på de ulike profesjonsutdanningene dekker i liten grad sansetap.

3.3 Mulig sammenheng mellom hørselstapets etiologi og psykisk lidelse

Hørselshemming kan ha mange årsaker. Hørselshemming kan være eneste helseutfordring eller den kan være del av et sammensatt bilde. Personer med hørselshemming som skyldes syndromer, komplikasjoner under svangerskap eller fødsel, samt hørselshemming som skyldes sykdom eller skade senere i livet, har en økt risiko for å utvikle psykisk lidelse (Fellinger, J., Holzinger, D., & Pollard, R., 2012; Øhre, B., von Tetzchner, S., & Falkum, E., 2011).

Kunnskap om hørselstapets etiologi og potensiell somatisk og psykisk komorbiditet er viktig for å kunne gjøre god utredning, riktig diagnostikk og gi god behandling. Noen av årsakene til hørselstap, som intrauterine infeksjoner og bakteriell meningitt, medfører økt risiko for å utvikle

tilleggs lidelser, inkludert psykiske lidelser. For eksempel ble prenatal eksponering for rubella funnet av Brown og medarbeidere å være assosiert med ikke-affektiv psykose i voksen alder (Brown, A. S., Cohen, P., Greenwald, S., & Susser, E., 2000). Cytomegalovirus (CMV) infeksjon prenatalt, som er den hyppigste ikke-genetiske årsak til medfødt hørselshemming, kan i tillegg gi ulike senskader; synshemming, microcephali og psykisk utviklingshemming (van Zuylen, W. J. et al., 2014). Meningitt i barnealder kan medføre hørselshemming, gi økte atferdsmessige vansker, redusert kognitiv fungering, redusert livskvalitet og økt frekvens av psykisk lidelse (Anderson, V., Anderson, P., Grimwood, K., & Nolan, T., 2004; Christie, D. et al., 2017; Gattaz, W. F., Abrahao, A. L., & Foccacia, R., 2004). Genetiske syndromer som Usher er rapportert å være assosiert med økt forekomst av psykose. De angitte tallene spriker fra 4 % til 23 % (Dammeyer, J., 2011; Hallgren, B., 1959). Det er grunn til å være kritisk til de høye forekomsttallene pga. variabel kvalitet på de tidlige studiene. Kombinasjoner av somatiske og psykiske helseplager er beskrevet også for andre genetiske syndromer.

3.4 Utviklingsmessige forhold

Hørselstap og døvhet fra fødsel eller tidlig barndom kan påvirke mange aspekter av livet, spesielt språkutvikling, kommunikasjon og tilgang til informasjon. Disse faktorene er avgjørende for en persons kognitive, emosjonelle og sosiale utvikling og funksjon (Basilier, T., 1964; Basilier, T., 1973; Fellingner, J., Holzinger, D., Schoberberger, R., & Lenz, G., 2005; Hintermair, M., 2006). Det er i flere undersøkelser vist at hørselshemmede barn og ungdommer har større risiko for å utvikle psykososiale problemer enn hørende (Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., & Laucht, M., 2008; Laugen, N. J., Jacobsen, K. H., Rieffe, C., & Wichstrom, L., 2016; Theunissen, S. C. et al., 2015; van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. A., 2012).

Hørselshemming i seg selv, fører ikke til spesifikke psykiske vansker eller lidelser, men faktorer relatert til hørselshemming (årsaker, grad, type, komorbiditet, omgivelsenes reaksjoner) kan øke risikoen. Problemer knyttet til språkutvikling, kommunikasjon og sosial interaksjon forårsaket av hørselstap, vil påvirke individets sosiale og miljømessige tilpasning, og kan øke risikoen for psykiske vansker og lidelser (Black, P. A. & Glickman, N. S., 2006; Connolly, C. M., Rose, J., & Austen, S., 2006; Dalton, C., 2011; de Graaf, R. & Bijl, R. V., 2002; Hall, W., 2017; Israelite, N., Ower, J., & Goldstein, G., 2002).

Mer enn 90 prosent av hørselshemmede barn blir født inn i hørende familier som ikke har kunnskap om hørselstap eller vet hvordan man tilrettelegger for optimal språkutvikling (Mitchell & Karchmer, 2004; Moores, 2001). Før implementeringen av hørselsscreening av nyfødte (Anderssen, Andresen, Andersen, & Sponheim, 2002) ble mange barns hørselstap ikke diagnostisert før de var

mellom 2 og 3 år, og det ble tydelig at språkutviklingen var forsinket eller avvikende (Vaccari & Marschark, 1997). Dette kan ha omfattende konsekvenser for kommunikasjonen mellom barn og foreldre, den emosjonelle tilknytningen, og for barnets emosjonelle, kognitive og sosiale utvikling (Hintermair, M., 2006; Meristo, M. et al., 2007; Meristo, M. et al., 2012; Meristo, M., Strid, K., & Hjelmquist, E., 2016; Theunissen, S. C. et al., 2015; Wake, M., Hughes, E. K., Poulakis, Z., Collins, C., & Rickards, F. W., 2004). Tidlig diagnostikk av hørselstapet og tiltak før 6 mnd alder er viktig for å få god språkutvikling (Ching, T. Y. C., 2015; Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Wiggin, M., & Chung, W., 2017).

Tidlig utvikling av språk er vesentlig for å utvikle identitet og forståelse av seg selv, andre og verden. Språk er nødvendig for å utvikle tenkning og forståelse, hjelper oss i den sosiale tilpasningen og gir et bidrag til god psykisk helse senere i livet (Hall, W., 2017). Barns forståelse av andres mentale tilstander, mentaliseringsevne (Theory of Mind), utvikles senere hos døve barn som har hørende foreldre, enn hos døve barn med døve foreldre og hørende barn (Morgan, G. et al., 2014; Wellman, H. M., Peterson, C. C., & Eccles, J. S., 2013). Noe av dette ser ut til å ha sammenheng med forsinket tidlig språkstimulering og forsinket språkutvikling.

Å få et barn med funksjonshemming fører til økt belastning på foreldrene, blant annet engstelse for barnet, krav til oppfølging ved ulike instanser og stress i familiesystemet. Indirekte kan dette utgjøre en risiko for utvikling av psykiske vansker hos barnet. Beskjeden om at barnet er hørselshemmet gir opphav til mange tanker om barnets fremtid, og mange foreldre opplever en sorg når de får vite at barnet er hørselshemmet (Young, A. & Tattersall, H., 2007).

De fleste døve og hørselshemmede barn går nå på skole i lokalmiljøet, dette gir ekstra kommunikasjonsutfordringer i klasse- og vennemiljø. Noen føler seg isolert og har få eller ingen likesinnede de kan sammenlikne seg med. En del av disse barna har kognitive og sosiale vansker og trenger spesiell tilrettelegging (Fellinger, M. J., Holzinger, D., Aigner, M., Beitel, C., & Fellinger, J., 2015; Landsberger, S. A., Diaz, D. R., Spring, N. Z., Sheward, J., & Sculley, C., 2014; Laugen, N. J. et al., 2016).

3.5 Kommunikasjon, språk og kulturell kompetanse

Den viktigste årsaken til at det er behov for særskilte helsetilbud til hørselshemmede, døve og døvblinde er kommunikasjon. Mange anvender tegnspråk, eller taktilt tegnspråk eller bruker teknisk utstyr som behandlingspersonell vanligvis ikke behersker bruken av (Nordeng, H., 2001).

Tegnspråklige døve møter hele livet kommunikasjonsutfordringer fordi svært få i befolkningen kan tegnspråk (Breivik, J.-K., 2007; Fellinger, J., Holzinger, D., et al., 2005a; Fellinger, M.J., Holzinger, D., Aigner, M., Beitel, C., & Fellinger, J., 2015).

Utredningsinstrumenter og testmateriale som utvikles på tegnspråk eller oversettes til tegnspråk, må normeres i utvalg av døve for å sikre kulturell og lingvistisk sensitivitet (Atkinson, J., Denmark, T., Marshall, J., Mummery, C., & Woll, B., 2015; Langlo, K.-P. S. & Erdal-Aase, R., 2015).

Flertallet av de tunghørte og de med ervervet hørselstap bruker talespråk og kommuniserer ved bruk av resthørselen og ved munnnavlesning. Mange bruker høreapparater eller CI.

De fleste voksne som er førspråklige døve bruker tegnspråk. Andelen førspråklig døve som får norsk tegnspråk som sitt morsmål antas å bli færre ettersom de fleste døve barn nå får cochlea implantater. Imidlertid er det ikke alle barn med CI som utvikler godt språk hverken tale- eller tegnspråk. Dette kan skyldes sammensatte vansker utover hørselstap.

Tegnspråklige voksne bruker skriftlig norsk, og anser det som sitt andrespråk, men en betydelig andel av personer med førspråklig døvhet eller hørselshemming strever med å lese skriftlige tekster (Hendar, O. & O'Neill, R., 2016; Marschark, M., Spencer, P. E., Adams, J., & Sapere, P., 2011). Innenfor gruppene er det store individuelle forskjeller, og en kan ikke uten videre trekke slutninger fra grupper til individ.

Tegnspråklig døve betrakter seg ofte som del av en kulturell og språklig minoritet (Breivik, J.-K., 2007; Ladd, P., 2003), og kompetanse om målgruppens kulturelle og språklige særtrekk er vesentlig for å gjøre god diagnostikk og for å gi et godt behandlingstilbud (Landsberger, S. A., Sajid, A., Schmelkin, L., Diaz, D. R., & Weiler, C., 2013).

Få artikler omhandler målgruppens møter med helsevesenet, men Steinberg og medarbeidere (2006) undersøkte tegnspråklige døves erfaringer. Nær alle rapporterte kommunikasjonsutfordringer. Frykt, mistro og frustrasjon var gjennomgående i kontakt med helsevesenet. Positive erfaringer ble rapportert ved bruk av tegnspråktolker, og i møte med helsepersonell som kunne tegnspråk og helsepersonell som gjorde en innsats for å lette kommunikasjons situasjonen. Døve pasienter fremholdt at fagfolk burde ha større kompetanse om de sosiokulturelle aspektene ved døvhet (Fellinger, J. et al., 2012; Steinberg, A. G., Barnett, S., Meador, H. E., Wiggins, E. A., & Zazove, P., 2006).

Hørselshemmede som ikke er tegnspråklige erfarer også ofte at helsepersonell har liten kompetanse om de utfordringer hørselstapet medfører, dvs. kunnskap om behov for tilrettelegging for god kommunikasjon og om mulige psykososiale utfordringer.

3.6 Potensielle psykososiale og somatiske konsekvenser av hørselstap

Hørselshemmede møter mange utfordringer. Med god tilrettelegging i skole og arbeidsliv, føler mange hørselshemmede seg inkludert og fungerer bra (Herheim, I. A., 2015). Andre er ikke i stand til å delta fullt ut sosialt, på skolen eller i yrkeslivet på grunn av hørselshemming og ikke-optimale

forhold for lytting og kommunikasjon. Nærpersoner og nettverk er ofte ikke klar over behovet for kommunikative og miljømessige tilpasninger (Dalton, C., 2011; Herheim, I. A., 2015).

For en gruppe av pasientene ser vi at andre vansker i tillegg til hørselstapet, bidrar til dårligere funksjon.

Trygg identitet og gruppetilhørighet er avgjørende beskyttelsesfaktorer mot å utvikle psykiske lidelser (Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., Laucht, M., & Goldberg, D., 2009) Newman et al., 2007). Hørselshemmede som bruker talespråk forventes å fungere uten vanskeligheter (Laugen, N. J. et al., 2016; Wake, M. et al., 2004). Fordi hørselstap er usynlig, må hørselshemmede ofte aktivt informere andre om sitt hørselstap, og likevel kan samtalepartnere etter kort tid glemme eller overse den hørselshemmedes behov for tilpasninger. Så, til tross for å være talespråklig, møter mange hørselshemmede utfordringer i kommunikasjon med familie og jevnaldrende.

Å lytte er anstrengende og kognitivt krevende for en person med alvorlig hørselstap. Den hørselshemmede må være oppmerksom både visuelt og auditivt og konsentrere seg aktivt om å tolke lydene og innholdet i det som blir sagt. Synsvansker er hyppigere forekommende blant hørselshemmede (Sharma, A., Ruscetta, M. N., & Chi, D. H., 2009) og kan bidra ytterligere til en anstrengende kommunikasjonssituasjon. Usikkerheten som er knyttet til kommunikasjonsprosessen kan føre til bekymringer både om å misforstå og å bli misforstått, i tillegg til redsel for å dumme seg ut. Når en person mer eller mindre kontinuerlig frykter at dette kan skje, kan resultatet være fysiologisk og psykisk stress, muskelspenninger, hodepine og utmattelse (Eriksen, H. R. & Ursin, H., 2004; Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J., & Goldberg, D., 2007; Israelite, N. et al., 2002).

4. Kunnskapsgrunnlaget om hørselshemming og psykisk lidelse

Hørselshemming fører ikke i seg selv til spesifikke psykiske symptomer, vansker eller lidelser. Men faktorer relatert til døvhet/hørselshemming kan, som beskrevet over, øke risikoen for å utvikle ulike psykiske plager, vansker og lidelser.

4.1 Forskning

4.1.1 Psykiske vansker og lidelser

Det er mange studier som antyder økt forekomst av psykososiale vansker og psykisk lidelse hos hørselshemmede, døve og døvblinde (Basilier, T., 1964; Basilier, T., 1973; Vernon, M. & Daigle-King, B., 1999; Øhre, B. et al., 2011). En oversiktsstudie av Øhre og medforfattere (2011) oppsummerer resultatene fra studier av forekomst og fordeling av psykiske symptomer og lidelser hos hørselshemmede og døve i perioden mellom 1995 og 2011. Studiene rapporterer markant forskjellig fordeling av psykiatriske diagnoser mellom hørselshemmede pasienter og pasienter fra den generelle

befolkningen. Studier av ikke-kliniske utvalg tyder på at symptomer på angst og depresjon er mer utbredt blant førspråklige døve og hørselshemmede personer enn i den voksne befolkningen generelt (Øhre, B. et al., 2011).

På grunnlag av kunnskap om psykisk helse, psykiatri og utviklingspsykologi har det vært antatt at døve og hørselshemmede som gruppe er mer sårbare for å utvikle psykiske symptomer og lidelser enn den generelle befolkningen. Mange med hørselshemming har også som beskrevet over, andre tilstander som medfører økt sårbarhet for utvikling av psykisk lidelse. Med utgangspunkt i en biopsykososial forståelsesmodell når det gjelder utvikling av psykisk lidelse, har våre målgrupper flere risikofaktorer som kan påvirke forekomst (Schwenke, T., 2011).

4.1.2. Traumer, psykiske lidelser og hørselstap

En norsk klinisk studie av døve og tunghørte polikliniske pasienter i psykisk helsevern, (Øhre, B., Uthus, M. P., von Tetzchner, S., & Falkum, E., 2015) fant at majoriteten av pasientene rapporterte å ha opplevd traumatiske hendelser som hadde stor innvirkning på dem. Alle grader av hørselstap synes å gi økt risiko for å oppleve traumatiske hendelser, uavhengig av om hørselstapet er medfødt, ervervet i barndommen eller i voksen alder, eller om personen bruker talespråk eller tegnspråk. Pasientene som hadde opplevd barndomstraumer var betydelig yngre første gang de ble psykisk syke, og hadde mer alvorlige symptomer på angst og depresjon enn pasienter som hadde opplevd traumer første gang i voksen alder.

Faktorer som biologisk sårbarhet, alder, sosial kontekst, alvorlighetsgraden av den traumatiske opplevelsen, samt tidligere og senere livshendelser kan ha innvirkning på hvordan en person reagerer på potensielt traumatiske hendelser (Carlson, E. B. & Dalenberg, C. J., 2000; Van Der Kolk, B. A., Roth, S., Pelcovitz, D., Sunday, S., & Spinazzola, J., 2005). Hørselstap kan gjøre det vanskeligere å oppfatte og tolke handlinger og situasjoner på riktig måte (Greenberg, M. T. & Kusché, C. A., 1998), inkludert handlinger fra en potensiell overgriper (Schild, S. & Dalenberg, C. J., 2015). I krisesituasjoner kan hørselshemmede personer ha problemer med å oppdage potensielle hjelpere. Hørselstap kan hindre tilgang til informasjon om emosjonelle reaksjoner og tilstander, inkludert hva som er vanlige reaksjoner på traumatiske opplevelser. Videre er det begrensede muligheter for tegnspråklige døve til å snakke om og dele traumatiske erfaringer med andre og motta riktig behandling (Anderson, M. L. & Kobek Pezzarossi, C. M., 2012; Johnston-McCabe, P., Levi-Minzi, M., Hasselt, V., & Vanderbeek, A., 2011). Ved katastrofer eller ulykker kan nedsatt hørsel påvirke en persons evne til å oppdage hva som skjer og reagere adekvat (Schild, S. & Dalenberg, C. J., 2012). Dette kan få konsekvenser for personens vurdering av situasjonen og kan medføre at døve og hørselshemmede personer opplever noen hendelser som traumatiske, som for andre kan oppleves

som belastende, men ikke traumatiske. Begrepet *informasjonsdeprivasjonstraume* er foreslått av Schild og Dalenberg (Schild, S. & Dalenberg, C. J., 2012, 2016) som en betegnelse på traumatisering som skyldes mangel på tilstrekkelig og adekvat informasjon hos døve personer.

4.1.3 Depresjon

Det mangler epidemiologiske studier som kan si noe sikkert om forekomst av psykiske lidelser blant hørselshemmede, døve og døvblinde, men det meste av litteraturen sannsynliggjør økt forekomst (Fellinger, J. et al., 2012; van Gent, T. et al., 2007). Dette gjelder både barn, unge og voksne.

Fellingings forskningsgruppe i Østerrike (Fellinger, J., Holzinger, D., et al., 2005b; Fellinger, J. et al., 2007) sammenlignet tegnspråklige døve, hørselshemmede og hørende og fant at hørselshemmede og døve har høyere forekomst av depresjon enn den generelle befolkningen. For de tegnspråklige døve framsettes følgende forklaringer på økt forekomst av psykiske plager: manglende kommunikasjon i tidlig barnealder, økt forekomst av traumatisering, biologisk sårbarhet knyttet til etiologi og vedvarende kommunikasjonsutfordringer gjennom livet. For tunghørtgruppen vektlegges vansker i sosiale interaksjoner som årsak til økt forekomst av psykiske plager.

En engelsk helseundersøkelse med selvrappotering fra en døv normalpopulasjon (Emond, A. et al., 2015) (N=298) fant at 24 % av deltakerne rapporterte depresjon (31 % for kvinnene og 14 % for mennene) sammenlignet med 12 % i den generelle populasjonen.

I en stor studie (N= 18 318) fra USA (Li, C. M. et al., 2014) fant forskerne at eldre hørselshemmede (over 60 år) hadde betydelig høyere forekomst av depresjon enn hørende, og forekomsten var høyest blant kvinner.

Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) konkluderte med at hørselstap var assosiert med redusert mental helse hos yngre og middelaldrende personer. Effekten forsvant hos de eldste deltakerne (Tambs, K., 2004).

I Nederland har De Graaf og Bijl (de Graaf, R. & Bijl, R. V., 2002) sammenlignet personer som ble hørselshemmede før tre års alder (førspråklig hørselshemming) med dem som ble hørselshemmet etter tre år (ervert hørselshemming) og begge gruppene ble sammenlignet med den generelle befolkningen. Begge gruppene av hørselshemmede hadde økt forekomst av psykiske vansker. Blant menn med førspråklig hørselshemming rapporterte 27.1 % vansker, blant menn med ervert hørselshemming rapporterte 27.7 % vansker. Sammenlignet med 22.0 % for hørende menn. Blant kvinner var tallene for psykiske vansker 32.4 % for førspråklige hørselshemmede og 43.2 % blant kvinner med ervert hørselshemming. Tallene i den generelle befolkningen var 26.6 % for kvinner.

Studiene er få, antall inkluderte personer varierer og utvalgene spriker når det gjelder hørselsstatus og nevrobiologiske vansker. Dette gjør det vanskelig å konkludere sikkert når det gjelder forekomst.

4.1.4 Angst

Flere studier av psykisk helse hos hørselshemmede finner økt forekomst av angst sammenlignet med hørende, mens andre studier ikke finner forskjeller. Forskning som finner økt angst er bl.a. (Kent, B. & La Grow, S., 2007; Mehta, K. M. et al., 2003), mens annen forskning, f.eks. (Nachtegaal, J. et al., 2009) ikke har påvist denne sammenhengen. En studie som utgår fra det svenske kvalitetsregisteret over personer med alvorlig grad av hørselshemming (> 70 dB i beste øre), finner høyere forekomst av angst og depresjon. Hvis personene i tillegg hadde tinnitus eller svimmelhet, innvirket det negativt på livskvaliteten (Carlsson, P.-I. et al., 2015).

Williams og medarbeidere (Williams, K. C., Falkum, E., & Martinsen, E. W., 2015) studerte frykt for negativ evaluering hos hørselshemmede og sammenlignet den spesielle situasjonen som hørselshemmede er i, med personer med sosial angst. Studien fant at frykt for negativ evaluering og unngåelse predikerte psykiske plager blant hørselshemmede.

4.1.5 Psykose

Psykose er en alvorlig og lavfrekvent psykisk lidelse. Tidlige studier av døve og tunghørte pasienter konkluderte med langt høyere forekomst av psykose hos disse pasientene enn hos pasienter med normal hørsel (Altshuler, K. Z. & Rainer, J. D., 1966; Pollard, R. Q., 1994). Nyere forskning rapporterer motstridende funn når det gjelder forekomst av psykose hos døve og hørselshemmede.

En populasjonsbasert studie fra Nederland (Thewissen, V. et al., 2005) fant tre ganger så høy sannsynlighet for at hørselshemmede rapporterte psykotiske symptomer som hørende. Studien var prospektiv og gikk over tre år. En gresk studie (Stefanis, N., Thewissen, V., Bakoula, C., van Os, J., & Myin-Germeys, I., 2006) som fulgte en kohort på 11 000 barn fra fødsel, viste en signifikant sammenheng mellom hørselstap og psykotiske symptomer ved 19 års alder. En svakhet ved denne studien er at den baserte seg på selvrapportering både av hørselsvansker og psykotiske symptomer.

En metaanalyse (Linszen, M. M., Brouwer, R. M., Heringa, S. M., & Sommer, I. E., 2016) fant sammenheng mellom hørselstap og forekomst av psykotiske symptomer. Hørselshemming ble assosiert med økt risiko for å utvikle hallusinasjoner og vrangforestillinger. Studien hevder at det kan være mange mekanismer som medvirker til økt psykoseforekomst; blant annet årsaken til hørselstapet, immunologi, genetikk, sosiale vansker og forstyrrede nevrokognitive prosesser.

Landsberger og Diaz (Landsberger, S. A. & Diaz, D. R., 2011) har gjort en gjennomgang av litteraturen om døve og psykoselidelser og konkluderer med at det er lik forekomst av psykose blant døve og hørende. Ulike språkvansker som forsinket språk, usammenhengende språk, og begrenset begrepsforståelse kan vanskeliggjøre diagnostikk av psykotiske tilstander hos døve. Landsberger og Diaz (2011) påpeker den manglende forskningen på dette fagområdet.

4.1.6 Psykiske vansker og lidelser hos hørselshemmede barn og unge

Noen årsaker til hørselshemming kan påvirke sårbarheten for å utvikle psykiske plager og lidelser. Det å ha et sansetap, enten isolert eller som en del av sammensatte vansker, er etter vår erfaring, forbundet med økt risiko for å utvikle stressrelaterte og psykiske lidelser.

Barn med hørselshemming har økt risiko for å utvikle psykososiale vansker (Laugen, N. J. et al., 2016). I en studie fra Østerrike fant man forekomst på 45,3 % for å ha en psykiatrisk diagnose og 26,3 % for depresjon alene. Barna i utvalget var i gjennomsnitt 11 år. Til sammenligning var forekomsten blant hørende barn henholdsvis 18 % og 3,4 % (Fellinger, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., van Dijk, J., & Goldberg, D., 2009).

Studier fra Nederland (Theunissen, S. C. et al., 2015; Theunissen, S. C. P. M. et al., 2012; van Gent, T. et al., 2007; van Gent, T., Goedhart, A. W., Knoors, H. E., Westenberg, P. M., & Treffers, P. D., 2012; van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D., 2011; van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. A., 2012) fant at halvparten av de undersøkte hørselshemmede ungdommene hadde en psykisk lidelse. Forekomst av psykisk lidelse var assosiert med blant annet kommunikasjonsvansker, fysiske helseplager og dårlige levekår. Dette tyder på at pasienter som har hørselstap som del av en mer omfattende problematikk er ekstra utsatte for å utvikle psykisk lidelse.

Theunissen og medarbeidere sammenlignet tre grupper: hørselshemmede barn med høreapparater, hørselshemmede barn med cochlea implantater (CI) og hørende barn. De fant at barn som var døve og hadde CI hadde lavere forekomst av psykopatologi enn hørselshemmede barn med høreapparater. Studien konkluderte med at forskjellen sannsynligvis skyldes at barn med CI får mye mer og tettere pedagogisk oppfølging enn barn med mindre hørselstap og høreapparater. Videre at dette bør få konsekvenser for oppfølging av alle hørselshemmede barn, slik at barn med milde og moderate hørselstap får samme omfang av tiltak som barn med alvorlige hørselstap og CI (Theunissen, S. C. et al., 2015).

4.2 Klinisk erfaring

Det har eksistert et behandlingstilbud til hørselshemmede og døve på Gaustad siden 1978, og dette er grunnlaget for dagens nasjonale behandlingstjeneste. I tillegg har Helse Midt hatt et regionalt

tilbud fra 2008, Helse Vest fra 2009 og Helse Nord fra 2011. NBHP og de regionale tjenestene behandler årlig ca. 600 pasienter og har samlet betydelig klinisk erfaring.

Erfaringene bekrefter at noen hørselshemmede, døve og døvblinde risikerer forsinket diagnostikk og behandling av både somatisk og psykisk lidelse og at mange har mangelfull kunnskap om egen helse og om helse generelt.

Vansker med å få til god kommunikasjon mellom hørselshemmede, døve og døvblinde pasienter og helsetjenesten er daglig tema i møte med pasientene.

Omtrent halvdelen av pasientene ved Voksenenheten ved NBHP er tegnspråklige, og halvparten bruker talespråk (Øhre et al., 2016). Ved Barneenheten er fordelingen omtrent den samme i 2017; halvparten av barna er talespråklige, 35 % er tegnspråklige og 15 % bruker tegnstøttet tale. Tallene fra de regionale enhetene er ikke kjent.

4.2.1 Barn og unge

Pasientgruppen, utredning og behandling

Barne -og ungdomsenhetene ved NBHP og de regionale tjenestene yter helsehjelp til hørselshemmede, døve og døvblinde barn og unge i alderen 0-18(23) år, samt til barn og unge med døve foreldre. Ved NBHP finnes et eget spe- og småbarns team som følger opp barn i alderen 0-6 år og deres familier. Ved de regionale enhetene er det mindre, spesialiserte team som inngår i større kliniske team på lokale BUPer.

Det er en målsetning at alle ansatte skal kunne kommunisere med pasientene på det språket eller med de tilpasningene han eller hun foretrekker. Det kan være norsk, norsk tegnspråk, tegn til tale, skriftlig kommunikasjon eller ved bruk av tekniske hjelpemidler. Ofte inngår tolker i utredning og behandling, og da benyttes fortrinnsvis de samme tolkene gjennom hele forløpet. Ved NBHP er et fast tolketeam tilgjengelig.

NBHPs tilbud gjelder alle hørselshemmede, døve og døvblinde barn og unge i hele Norge. Enten reiser ansatte for å treffe pasientene i deres hjemmemiljø eller pasientene og familiene kommer til poliklinikken på Gaustad. Dersom familien bor langt unna, tilbys transport via pasientreise og opphold på pasienthotell.

Hos barn og unge som henvises er det stor variasjon i psykiske vansker og i grad av hørselsnedsettelse, med en overvekt av alvorlige hørselstap. Noen av pasientene har kompliserte og sammensatte tilstander som kognitiv svikt, språkvansker, atferdsvansker og kompliserte somatiske eller syndromale tilstander som ikke alltid er godt nok kartlagt.

De spesialiserte tilbudene til hørselshemmede, døve og døvblinde har kompetanse om utredning og behandling av målgruppene som ikke finnes ellers i psykisk helsevern. Disse tilbudene

har fagpersoner med bred klinisk erfaring og erfaring i bruk av utrednings- og testmateriell til tegnspråklige personer. Derfor skal utredning og behandling av tegnspråklige personer primært foretas av disse spesialistene, eller med veiledning fra dem.

Barna og ungdommene følges individuelt og det er stort fokus på familiebehandling, foreldreveiledning, veiledning til barnehage og skole, og samarbeid med instanser rundt barnet. I tillegg til å behandle psykiske lidelser tilbys opplæring til barnet/ungdommen og nettverket når det gjelder å leve med hørselsnedsettelse.

Samarbeid

Den nasjonale tjenesten samarbeider med de regionale tilbud innen hørsel og psykisk helse i pasientsaker og fagutvikling. Enhetene samarbeider med lokale BUPer, barneverntjenester, skolehelsetjenester, skoler, PPT, StatPed og Nav i pasientsaker og kompetanseheving. Utprøving av nye metoder og tjenester skjer i samarbeid med kompetanseenheten ved NBHP.

4.2.2 Voksne

Pasientgruppen, utredning og behandling

Bredde i pasientgruppen er stor og alle diagnosegrupper er representert. De fleste som får behandling har depresjons- eller angstlidelser. Mange pasienter er i en vanskelig livssituasjon med utfordringer knyttet til arbeidsmarkedet, økonomi og sosial isolasjon.

Omtrent halvdelen av pasientene er talespråklige hørselshemmede, mens den andre halvdelen er tegnspråklige døve. Personer med doble sansetap fordeler seg noenlunde likt når det gjelder språk, men kan i tillegg ha behov for taktilt tegnspråk og haptisk kommunikasjon. Det brukes også tekniske hjelpemidler og kommunikasjonen justeres etter de behov pasienten har.

Behandlerne arbeider terapeutisk etter ulike typer metodikk som for eksempel kognitiv terapi og psykodynamisk orientert terapi. Fordi enhetene arbeider med personer som både har psykisk lidelse og sansetap, sees også nytten av å ha et helsepsykologisk perspektiv som har fokus på mestring av hørselstap og doble sansetap. Behandlingen foregår både individuelt og form av mestringskurs og annen gruppevirksomhet.

Noen pasienter blir utredet for kompliserte og sammensatte lidelser. Det kan være kognitiv svikt, språkvansker, atferdsvansker og syndromer som gir et sammensatt problembilde som krever grundig og tverrfaglig utredning. Det må ofte gjøres særlige kommunikasjonstilpasninger. Ved tolkning av undersøkelsesdata stilles det store krav til behandlerens kunnskap om og forståelse av målgruppen.

Mange hørselshemmede strever med frykt for å bli negativt bedømt og å dumme seg ut i sosiale sammenhenger. Dette kan forveksles med sosial angst. I mange tilfeller er den egentlige frykten knyttet til kommunikasjonsutfordringene. Personen frykter f.eks. at han ikke skal få med seg det som blir sagt, svare på siden av spørsmål eller le på feil steder og med dette dumme seg ut og bli oppfattet som mindre intelligent, fjern og ukonsentrert. Denne angsten kan også være til stede hos personer som har en god selvfølelse og som er sosialt trygge og kan kalles «kommunikasjonsangst» og er tema i møter med mange pasienter og i flere av gruppetilbudene.

Samarbeid

De spesialiserte tjenestene har utstrakt samarbeid med ulike instanser i bydeler og kommuner, NAV, andre deler av spesialisthelsetjenesten, StatPed og Signo Conrad Svendsen Senter med flere. Den nasjonale tjenesten samarbeider med de regionale tilbud innen hørsel og psykisk helse i pasientsaker og fagutvikling. Det gis omfattende veiledning og undervisning til andre deler av hjelpeapparat og holdes kurs for brukerorganisasjoner. De spesialiserte tjenestene samarbeider om metodeutvikling, fagutvikling og forskningsprosjekter.

4.3 Brukererfaringer

Dette avsnittet er skrevet av representanter for Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund, og er tatt med for å gi brukergruppene anledning til å gi sin egen beskrivelse av tematikken.

Uansett hvilken hørselsdiagnose eller auditiv status man har, er det individuelt hvordan hørselstapet påvirker den psykiske helsen. En som er født døv og er "vant" til å være døv, vil takle omgivelsene annerledes enn en person som mister hørsel i voksen alder. Brukerne opplever at det stilles ulike forventninger, det gis ulike tilpasninger i de nære omgivelser, det er ulik grad av åpenhet med personer i omgangskretsen, ulik språklig samhandling, funksjonsevne og personlighetstrekk, og alt dette er faktorer som spiller inn på psykisk helse. Grad av isolasjon og behov for tilhørighet til et miljø med andre i samme situasjon varierer i alle grupperinger av hørselshemmede. Mange døve, men også tunghørte, søker til tegnspråklige miljøer og identifiserer seg med dette språklige og kulturelle fellesskapet, gjerne forankret i Norges Døveforbund og deres under- og søsterorganisasjoner.

Personer som er moderat til sterkt tunghørte og døvblitte og bruker talespråk søker fellesskap med andre hørselshemmede i organisasjonen Hørselshemmedes Landsforbund (HLF/HLFU) og på Briskeby videregående skole for hørselshemmede. I alle grupperingene av

hørselshemmede er det personer som ikke finner grunnlag for fellesskap med andre hørselshemmede, men lever sitt liv blant normalthørende.

Brukermedvirkning i henvisning, tilrettelegging og valg av behandling er avgjørende for at en hørselshemmet, døv eller døvblind pasient skal oppleve et godt tilbud.

5. Kriterier for henvisning til de spesialiserte tjenestene for personer med betydelig hørselstap og psykisk lidelse

De spesialiserte tjenestene i psykisk helsevern for hørselshemmede, døve og døvblinde omfatter både de regionale tilbudene og den nasjonale behandlingstjenesten. De spesialiserte tilbudene har i samarbeid med lokale tjenester ansvar for å tilby pasientene en sammenhengende tjeneste.

5.1 Praktisk håndtering av henvisningene

Det er flere mulige henvisningskanaler til NBHP og de regionale tjenestene: Fra fastlege eller andre kommunale instanser eller fra spesialisthelsetjeneste. De regionale tilbudene til hørselshemmede med psykisk lidelse er en viktig henviser/henvisningsinstans til NBHP.

De ulike helseregionene har ulik organisering. For å sikre at alle pasientene i målgruppen får tilgang til det best egnede tilbudet vil nye henvisninger vurderes og gis rettighet der de mottas. Drøftingen med NBHP for å avklare behandlingssted, kan skje i etterkant av vurdering eller etter første inntakssamtale. Drøftingsmøter mellom NBHP og de regionale tjenestene gjøres hver tredje uke eller oftere ved behov.

NBHP har mulighet for elektivt fulldøgnsopphold for voksne. Søknad drøftes med inntaksansvarlig ved Voksenenheten, NBHP.

5.2 Henvisningskriterier til de regionale tjenestene

De regionale tjenestene har ansvar for utredning og behandling av personer med psykisk lidelse og hørselshemming, evt. i kombinasjon med synshemming. Ved behov for høyspesialisert, tverrfaglig kompetanse skal sakene drøftes med NBHP og eventuelt henvises videre. Se punkt 5.3.

5.3 Henvisning til Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse

NBHP har som nasjonal behandlingstjeneste, ansvar for utredning og behandling av psykiske lidelser hos barn, unge og voksne med betydelig hørselstap (hørselshemmede, døve og døvblinde).

Tjenestens formål er å sikre at pasienter innenfor målgruppen får lik tilgang til utredning og behandling av psykiske lidelser som befolkningen ellers, og at behandlingen skal skje via den kommunikasjonsformen pasientene foretrekker (norsk, norsk tegnspråk, eventuelt taktilt tegnspråk). I tillegg brukes tolk eller tekniske hjelpemidler ved behov.

I veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten sist revidert 31.1.2017, står blant annet følgende:

En nasjonal behandlingstjeneste skal kun etableres ved et helseforetak i landet. Bestemmelsen innebærer at bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor det fagområdet som tjenesten er godkjent for. Alle andre sykehus og helseforetak forpliktes å henvise pasienter til det behandlingstilbudet den nasjonale/ flerregionale behandlingstjenesten er tillagt ansvar for. Behandlingstjenesten har ansvar for at det utarbeides egne henvisningskriterier og at disse blir gjort kjent for aktuell henviser.

Behandlingstjenester skal bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp både i egen og i andre helseregioner. Tjenesten skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde. Det er særskilt viktig å sørge for kontinuitet i behandlingstilbud som omfatter overgang mellom barn og voksne.

Helhetlige pasientforløp kan eksempelvis ivaretas gjennom oppbygging av landsomfattende faglige forpliktende nettverk som samlet tar hånd om hele forløpet for de aktuelle pasientgrupper.

Følgende kriterier skal vurderes i alle henvisninger

- Grad av hørselshemming og synshemming
- Grad av psykisk plage eller lidelse
- Behov for høyspesialisert kompetanse og tverrfaglig utredning
- Funksjonsnivå relatert til alder og livsfase
- Somatiske forhold/komorbiditet
- Behov for tilrettelegging både når det gjelder hørselshemming og psykisk tilstand

Henvisningskriterier for barn og unge

- 1 Alle grader av hørselshemming.
- 2 Alle grader av psykisk lidelse.
- 3 Behov for tverrfaglig høyspesialisert kompetanse fra et fullt BUP team.

Minimum ett av følgende tilleggskriterier:

- a) Synkende funksjonsnivå sosialt, på skole, i utdanning, i familie- og hverdagsliv.
- b) Samtidig forekomst av andre tilstander; andre sansetap, syndromer eller somatisk lidelse.
- c) Omfattende behov for tilrettelegging.

Alle henvisninger som gjelder barn og unge skal vurderes av NBHP i samarbeid med regionale eller lokale tjenester. Den nasjonale tjenesten inngår sammen med de regionale og lokale tjenestene, i et faglig forpliktende nettverk.

Alle barn som henvises skal ha en utrednings- og oppfølgingsplan hvor det fremgår hvem som har ansvar for de forskjellige delene av utredningen og behandlingen. Det er en målsetning at alle sakene skal være forankret lokalt og/eller regionalt og at NBHP har et avgrenset og tydelig ansvar.

Henvisningskriterier for voksne

1. Betydelig hørselshemming definert som >35 dB på beste øre. Personer med betydelig ensidig hørselstap kan også henvises.
2. Psykisk lidelse.
3. Behov for tverrfaglig høyspesialisert kompetanse.

Minimum et av følgende tilleggskriterier:

- a) Synkende funksjonsnivå på en eller flere arenaer: familieliv, utdanning, arbeid, deltagelse i fritidsaktiviteter.
- b) Samtidig forekomst av andre tilstander; andre sansetap, syndromer eller somatisk lidelse.
- c) Omfattende behov for tilrettelegging.

Henvisninger av voksne skal vurderes lokalt, regionalt eller på NBHP. Sakene drøftes med inntaksansvarlig på NBHP. NBHP inngår sammen med de regionale og lokale tjenestene, i et faglig forpliktende nettverk. Alle saker med forankring i nasjonal behandlingstjeneste skal ha en utrednings- og oppfølgingsplan som fordeler og beskriver ansvar for hva som skal gjøres, hvor og av hvem.

Praktisk håndtering av henvisningene:

Det er flere mulige henvisningskanaler til NBHP: Fra fastlege eller andre kommunale instanser, fra spesialisthelsetjeneste eller fra de regionale tilbudene til hørselshemmede med psykisk lidelse. De ulike helseregionene har ulik organisering. For å sikre at alle pasientene i målgruppen får tilgang til

det best egnede tilbudet vil nye henvisninger vurderes og gis rettighet der de mottas. Drøftingen med NBHP kan skje i etterkant av vurdering eller etter første inntakssamtale.

Drøftingsmøte mellom NBHP og de regionale tjenestene gjøres hver andre uke eller ved behov.

NBHP har mulighet for elektivt fulldøgnsopphold for voksne. Søknad drøftes med inntaksansvarlig ved Voksenenheten, NBHP.

5.4 Henvisning av nærpersoner

Nærpersoner til hørselshemmede, døve og døvblinde som foreldre, partnere, ektefeller, eller barn med hørselshemmede foreldre kan ha behov for veiledning eller behandling for tilstander som er relatert til konsekvenser av hørselshemming. Disse nærpersonene kan få et tilbud ved NBHP eller ved de regionale enhetene.

6. Henvisningen skal inneholde

Vurderingen i spesialisthelsetjenesten skjer på grunnlag av henvisningen. Det er derfor viktig at henvisningen inneholder nok opplysninger til at en god vurdering kan gjøres av behov for nødvendig helsehjelp og for fristfastsettelse. For detaljert informasjon, se veileder (Helsedirektoratet, 2015).

Spesialisthelsetjenesten skal innen 10 virkedager fra henvisningen er mottatt sende informasjon til pasienten om utfallet av vurderingen.

Henvisningen må inneholde riktig adresse dit det henvises. For tjenestene til hørselshemmede, døve og døvblinde finnes riktige henvisningsadresser i vedlegg 1.

For barn og unge skal henvisningsskjema til BUP benyttes.

Pasientopplysninger

Navn

Fødselsnummer

Adresse

Telefonnummer

Nærmeste pårørende, oppgitt av pasienten

Tolkebehov

Språk

For barn under 16 år er hovedregelen at det må fremgå at begge foreldrene med foreldreansvar eller andre med foreldreansvar har samtykket til henvisning.

Henvisningstype

Utredning/behandling

Råd til henviser

Øvrige henvisninger (spesialisterklæringer, attester, førerkortvurderinger)

Hastegrad

Øyeblikkelig hjelp

Haster

Pakkeforløp

Ordinær/elektiv

Henvisningsdiagnose

Bruk ICD 10 eller ICPC 2

Aktuell problemstilling

Skriv inn den aktuelle sykehistorien som er grunnlag for henvisningen. Opplysninger som er nødvendige for å vurdere om pasienten har behov for spesialisthelsetjeneste må fremkomme.

Andre relevante opplysninger (Helsedirektoratet, 2017)

Svangerskap og fødsel (sykdom i svangerskap, født til termin, komplikasjoner peri-/postnatale)

Familiære hørselstap

Slektskap mellom foreldre, eller besteforeldre

Motoriske milepeler/balanse/vertigo

Eksposisjon for risikofaktorer

Grad av hørselstap (audiogram ønskes vedlagt)

Årsak til hørselstap

Hørselstapets betydning for aktuell problemstilling

Grunn til å vurdere syndromisk hørselstap

Synsundersøkelse

EKG pga. hyppig forekommende forlenget QT-tid

Funn og resultater fra undersøkelser

Kliniske funn

Laboratoriesvar

Billeddiagnostikk

Andre tester og utredninger

Iverksatt behandling og effekt av den

Personlig informasjon

Familiesituasjon

Arbeidssituasjon

Sykemeldingsstatus

Skole-/studiesituasjon

Funksjonsvurdering

Fysisk

Psykisk

Kognitivt

Sosialt

Samtykkekompetanse

Boforhold

Stimulantia

Legemidler

Oppsummering og bestilling fra henvisende instans

Kort oppsummering og en beskrivelse av hva som ønskes utredet og behandlet

7. Pakkeforløp

Det skal innføres pakkeforløp i psykisk helsevern med oppstart i 2019. Både de regionale tjenestene og den nasjonale tjenesten skal følge disse.

9. Beskrivelse av litteratursøket

Vi gjennomførte et systematisk litteratursøk som omfattet de sentrale databasene Eric (Ovid), Medline (Ovid), PsycInfo (Ovid), Embase (Ovid), Cochrane Library Trials og CINAHL (Ebsco).

Treffene ble samlet i felles Endnotebibliotek og sjekket for dubletter.

Søket omfattet både MESH-ord og tekstord. Mange av søkene ga ingen resultater. Inkluderingskriteriene var at artiklene a) ble publisert i peer reviewed tidsskrift, b) ble skrevet på engelsk eller skandinavisk språk, c) ble publisert før 11. april 2016 og d) undersøkte emner relatert til utredning og behandling av psykiske lidelser. Publikasjoner som ikke oppfylte disse kriteriene ble utelukket.

I tillegg undersøkte vi alle de gjennomgåtte artiklenes referanselister for å identifisere relevante artikler som ikke ble funnet i databasene. Det ble søkt i kilder for retningslinjer: National Guideline Clearinghouse, Scottish Intercollegiate Guidelines Network, danske Sundhedsstyrelsen og Center for kliniske retningslinjer og svenske Socialstyrelsen. Søket ble senere også supplert med internettsøk med Google Scholar og aktuelle artikler publisert etter april 2016.

I hver av databasene ble det gjennomført søk i flere kategorier (kliniske studier, utredning og behandling, systematiske vurderinger og andre vurderinger), ved hjelp av en rekke nøkkelord for hørselshemming, døvhet og Cochlea implantat. Disse nøkkelordene ble kombinert med nøkkelord for mental helse, som "psykisk lidelse", "psykisk vanske" eller "psykiatrisk diagnose", og med betingelsene for større diagnosegrupper i ICD-10 og DSM-IV.

Vi delte databasen i to og hver del ble gjennomgått av to eller tre personer som valgte ut artikler. Etter konsensus ble de utvalgte artiklene samlet i et felles Endnotebibliotek. Endnotebiblioteket ble supplert med relevante offentlige dokumenter og retningslinjer fra tilgrensende fagområder og nye artikler om fagfeltet ble fortløpende inkludert fra nye publiseringer.

Vi har verken funnet systematiske oversiktsartikler eller retningslinjer for henvisning, utredning og behandling av personer med kombinasjonen av hørselshemming og psykiske lidelser. Etter vår erfaring er dokumentasjonen om dette mangelfull i Norge, Norden og ellers i verden.

Referanser

- Alford, R. L., Arnos, K. S., Fox, M., Lin, J. W., Palmer, C. G., Pandya, A., . . . Yoshinaga-Itano, C. (2014). American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss. *Genet Med*, *16*(4), 347-355. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/gim.2014.2>
- Altshuler, K. Z., & Rainer, J. D. (1966). *Comprehensive Mental Health Services for the Deaf*. New York: New York State Psychiatric Inst.
- Anderson, M. L., & Kobek Pezzarossi, C. M. (2012). Is It Abuse? Deaf Female Undergraduates' Labeling of Partner Violence. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *17*(2), 273-286. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/enr048>
- Anderson, V., Anderson, P., Grimwood, K., & Nolan, T. (2004). Cognitive and executive function 12 years after childhood bacterial meningitis: effect of acute neurologic complications and age of onset. *J Pediatr Psychol*, *29*(2), 67-81.
- Atkinson, J., Denmark, T., Marshall, J., Mummery, C., & Woll, B. (2015). Detecting Cognitive Impairment and Dementia in Deaf People: The British Sign Language Cognitive Screening Test. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *30*(7), 694-711. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/arclin/acv042>
- Basilier, T. (1964). Surdophrenia. The psychic consequences of congenital or early acquired deafness. Some theoretical and clinical considerations. *Acta Psychiatr Scand*, *40*, Suppl 180:363-372.
- Basilier, T. (1973). *Hørselstap og egentlig døvhhet i sosialpsykiatrisk perspektiv*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Belk, R. A., Pilling, M., Rogers, K. D., Lovell, K., & Young, A. (2016). The theoretical and practical determination of clinical cut-offs for the British Sign Language versions of PHQ-9 and GAD-7. *BMC Psychiatry*, *16*(1), 372. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12888-016-1078-0>
- Black, P. A., & Glickman, N. S. (2006). Demographics, psychiatric diagnoses, and other characteristics of North American Deaf and hard-of-hearing inpatients. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education*, *11*(3), 303-321.
- Breivik, J.-K. (2007). *Døvn identitet i endring : lokale liv - globale bevegelser*. Oslo: Universitetsforl.
- Brown, A. S., Cohen, P., Greenwald, S., & Susser, E. (2000). Nonaffective Psychosis After Prenatal Exposure to Rubella. *American Journal of Psychiatry*, *157*(3), 438.
- Carlson, E. B., & Dalenberg, C. J. (2000). A Conceptual Framework for the Impact of Traumatic Experiences. *Trauma, Violence, & Abuse*, *1*(1), 4-28. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1524838000001001002>
- Carlsson, P.-I., Hjaldaahl, J., Magnuson, A., Ternevall, E., Edén, M., Skagerstrand, Å., & Jönsson, R. (2015). Severe to profound hearing impairment: quality of life, psychosocial consequences and audiological rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, *37*(20), 1849-1856. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2014.982833>
- Casazza, G., & Meier, J. (2017). Evaluation and management of syndromic congenital hearing loss. *Current Opinion in Otolaryngology and Head and Neck Surgery*. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MOO.0000000000000397>
- Ching, T. Y. C. (2015). Is Early Intervention Effective in Improving Spoken Language Outcomes of Children With Congenital Hearing Loss? *American Journal of Audiology*, *24*(3), 345-348. doi: 10.1044/2015_AJA-15-0007
- Christie, D., Rashid, H., El-Bashir, H., Sweeney, F., Shore, T., Booy, R., & Viner, R. M. (2017). Impact of meningitis on intelligence and development: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, *12*(8), e0175024. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0175024>
- Connolly, C. M., Rose, J., & Austen, S. (2006). Identifying and assessing depression in prelingually deaf people: a literature review. *American Annals of the Deaf*, *151*(1), 49-60.

- Dalton, C. (2011). Social-emotional Challenges Experienced by Students Who Function with Mild and Moderate Hearing Loss in Educational Settings. [<http://ir.lib.uwo.ca/eei/vol21/iss1/4>]. *Exceptionality Education International*, 21, 28-45.
- Dammeyer, J. (2011). Mental and Behavioral Disorders among People with Congenital Deafblindness. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32(2), 571-575.
- de Graaf, R., & Bijl, R. V. (2002). Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment: differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosom Med*, 64(1), 61-70.
- Diaz, D. R., Landsberger, S. A., Povlinski, J., Sheward, J., & Sculley, C. (2013). Psychiatric disorder prevalence among deaf and hard-of-hearing outpatients. *Comprehensive Psychiatry*, 54(7), 991-995 995p. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.04.004>
- Emond, A., Ridd, M., Sutherland, H., Allsop, L., Alexander, A., & Kyle, J. (2015). The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 5(1), e006668. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006668>
- Eriksen, H. R., & Ursin, H. (2004). Subjective health complaints, sensitization, and sustained cognitive activation (stress). *Journal of Psychosomatic Research*, 56(4), 445-448. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00629-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00629-9)
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., van Dijk, J., & Goldberg, D. (2009). Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(10), 874-881 878p. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01205.x>
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005a). An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and mental distress in the deaf community. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(3), 245-250. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-005-0862-9>
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005b). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(9), 737-742. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-005-0936-8>
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J., & Goldberg, D. (2007). Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatr Scand*, 115(3), 243-245. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.2006.00976.x>
- Fellinger, J., Holzinger, D., & Pollard, R. (2012). Mental health of deaf people. *Lancet*, 379(9820), 1037-1044. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(11\)61143-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(11)61143-4)
- Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., & Laucht, M. (2008). Mental health and quality of life in deaf pupils. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(7), 414-423. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00787-008-0683-y>
- Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., Laucht, M., & Goldberg, D. (2009). Correlates of mental health disorders among children with hearing impairments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 635-641 637p. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03218.x>
- Fellinger, J., Holzinger, D., Schoberberger, R., & Lenz, G. (2005). [Psychosocial characteristics of deaf people: evaluation of data from a special outpatient clinic for the deaf]. *Nervenarzt*, 76(1), 43-51.
- Fellinger, M. J., Holzinger, D., Aigner, M., Beitel, C., & Fellinger, J. (2015). Motor performance and correlates of mental health in children who are deaf or hard of hearing. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(10), 942-947. doi: <http://dx.doi.org/doi:10.1111/dmcn.12814>
- Fellinger, M. J., Holzinger, D., Aigner, M., Beitel, C., & Fellinger, J. (2015). Motor performance and correlates of mental health in children who are deaf or hard of hearing. *Dev Med Child Neurol*, 57(10), 942-947. doi: 10.1111/dmcn.12814
- Folkehelseinstituttet. (2015). Hørselstap - faktaark. Lastet ned fra <https://fhi.no/hn/eldre/horselstap--faktaark/#forekomst>

- Gattaz, W. F., Abrahao, A. L., & Foccacia, R. (2004). Childhood meningitis, brain maturation and the risk of psychosis. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 254(1), 23-26. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00406-004-0431-3>
- Gentili, N., & Holwell, A. (2011). Mental health in children with severe hearing impairment. *Advances in Psychiatric Treatment*, 17(1), 54-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1192/apt.bp.109.006718>
- Greenberg, M. T., & Kusché, C. A. (1998). Preventive Intervention for School-Age Deaf Children: The PATHS Curriculum. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3(1), 49-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/oxfordjournals.deafed.a014340>
- Hall, W. (2017). What You Don't Know Can Hurt You: The Risk of Language Deprivation by Impairing Sign Language Development in Deaf Children. *Maternal and Child Health Journal*, 21(5), 961-965. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10995-017-2287-y>
- Hallgren, B. (1959). Retinitis pigmentosa combined with congenital deafness; with vestibulo-cerebellar ataxia and mental abnormality in a proportion of cases: A clinical and genetical-statistical study. *Acta psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, 34(138), 1.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonale veiledere for henvisninger til spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/henvisningsveiledere>.
- Helsedirektoratet. (2017). *Hørsele hos små barn 0-3 år. Nasjonal faglig retningslinje for utredning og oppfølging av hørsel hos små barn (0-3 år)* Oslo: Helsedirektoratet Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar>.
- Hendar, O., & O'Neill, R. (2016). Monitoring the Achievement of Deaf Pupils in Sweden and Scotland: Approaches and Outcomes. *Deafness & Education International*, 18(1), 47-56. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/14643154.2016.1142045>
- Herheim, I. A. (2015). *Vågestykket : veien mot fellesskapet*. Voss: Ferd forlag.
- Hickey, S., Merz, E. L., Malcarne, V. L., Gunsauls, D. C., Huang, J., & Sadler, G. R. (2013). Breast cancer education for the Deaf community in American Sign Language. *Oncol Nurs Forum*, 40(3), E86-91. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/13.onf.e86-e91>
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513. doi: <https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>
- Israelite, N., Ower, J., & Goldstein, G. (2002). Hard-of-Hearing Adolescents and Identity Construction: Influences of School Experiences, Peers, and Teachers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(2), 134-148. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/7.2.134>
- Jensen, L. G., Nakaji, M., Harry, K. M., Gallegos, N., Malcarne, V. L., & Sadler, G. R. (2013). Ovarian cancer: Deaf and hearing women's knowledge before and after an educational video. *J Cancer Educ*, 28(4), 647-655. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s13187-013-0529-2>
- Johnston-McCabe, P., Levi-Minzi, M., Hasselt, V., & Vanderbeek, A. (2011). Domestic Violence and Social Support in a Clinical Sample of Deaf and Hard of Hearing Women. *Journal of Family Violence*, 26(1), 63-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10896-010-9342-4>
- Kent, B., & La Grow, S. (2007). The role of hope in adjustment to acquired hearing loss. *International Journal of Audiology*, 46(6), 328-340. doi: 10.1080/14992020701261389
- Kuenburg, A., Fellingner, P., & Fellingner, J. (2016). Health Care Access Among Deaf People. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 21(1), 1-10. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/env042>
- Ladd, P. (2003). *Understanding deaf culture : in search of deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters.
- Landsberger, S. A., & Diaz, D. R. (2011). Identifying and assessing psychosis in deaf psychiatric patients. *Current Psychiatry Reports*, 13(3), 198-202. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11920-011-0186-2>
- Landsberger, S. A., Diaz, D. R., Spring, N. Z., Sheward, J., & Sculley, C. (2014). Psychiatric diagnoses and psychosocial needs of outpatient deaf children and adolescents. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(1), 42-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10578-013-0375-9>
- Landsberger, S. A., Sajid, A., Schmelkin, L., Diaz, D. R., & Weiler, C. (2013). Assessment and treatment of deaf adults with psychiatric disorders: a review of the literature for practitioners. *Journal*

- of *Psychiatric Practice*, 19(2), 87-97. doi:
<http://dx.doi.org/10.1097/01.pra.0000428555.48588.f9>
- Langlo, K.-P. S., & Erdal-Aase, R. (2015). Testing av tegnspråklige døve med California Verbal Learning Test-II. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 52(10), 863-871.
- Lasak, J. M., Allen, P., McVay, T., & Lewis, D. (2014). Hearing loss: Diagnosis and management. *Primary Care - Clinics in Office Practice*, 41(1), 19-31. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2013.10.003>
- Laugen, N. J., Jacobsen, K. H., Rieffe, C., & Wichstrom, L. (2016). Predictors of Psychosocial Outcomes in Hard-of-Hearing Preschool Children. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 21(3), 259-267. doi:
<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/21/3/259.full.pdf>
- Li, C. M., Zhang, X., Hoffman, H. J., Cotch, M. F., Themann, C. L., & Wilson, M. R. (2014). Hearing impairment associated with depression in US adults, National Health and Nutrition Examination Survey 2005-2010. *JAMA Otolaryngology-- Head & Neck Surgery*, 140(4), 293-302. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jamaoto.2014.42>
- Linszen, M. M., Brouwer, R. M., Heringa, S. M., & Sommer, I. E. (2016). Increased risk of psychosis in patients with hearing impairment: Review and meta-analyses. *Neurosci Biobehav Rev*, 62, 1-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.12.012>
- Margellos-Anast, H., Estarziau, M., & Kaufman, G. (2006). Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago. *Prev Med*, 42(3), 235-239. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ypmed.2005.12.012>
- Marschark, M., Spencer, P. E., Adams, J., & Sapere, P. (2011). Evidence-Based Practice in Educating Deaf and Hard-of-Hearing Children: Teaching to Their Cognitive Strengths and Needs. *European Journal of Special Needs Education*, 26(1), 3-16. doi:
<http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2011.543540>
- McClelland, R., Chisholm, D., & Powell, S. (2001). Mental health and deafness: An investigation of current residential services and service users throughout the UK. *Journal of Mental Health*, 10(6), 627-636. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638230120041371>
- Mehta, K. M., Simonsick, E. M., Penninx, B. W. J. H., Schulz, R., Rubin, S. M., Satterfield, S., & Yaffe, K. (2003). Prevalence and Correlates of Anxiety Symptoms in Well-Functioning Older Adults: Findings from the Health Aging and Body Composition Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 499-504. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51158.x>
- Meristo, M., Falkman, K. W., Hjelmquist, E., Tedoldi, M., Surian, L., & Siegal, M. (2007). Language Access and Theory of Mind Reasoning: Evidence from Deaf Children in Bilingual and Oralist Environments. *Developmental Psychology*, 43(5), 1156-1169. doi:
<http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.43.5.1156>
- Meristo, M., Morgan, G., Geraci, A., Iozzi, L., Hjelmquist, E., Surian, L., & Siegal, M. (2012). Belief attribution in deaf and hearing infants.(Report). *Developmental Science*, 15, 633.
- Meristo, M., Strid, K., & Hjelmquist, E. (2016). Early conversational environment enables spontaneous belief attribution in deaf children. *Cognition*, 157, 139-145. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.cognition.2016.08.023>
- Morgan, G., Meristo, M., Mann, W., Hjelmquist, E., Surian, L., & Siegal, M. (2014). Mental state language and quality of conversational experience in deaf and hearing children. *Cognitive Development*, 29, 41-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cogdev.2013.10.002>
- Morton, C. C., & Nance, W. E. (2006). Newborn hearing screening--a silent revolution. *N Engl J Med*, 354(20), 2151-2164. doi: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMra050700>
- Nachtegaal, J., Smit, J. H., Smits, C., Bezemer, P. D., van Beek, J. H., Festen, J. M. M., & Kramer, S. E. (2009). The association between hearing status and psychosocial health before the age of 70 years: results from an Internet-based national survey on hearing. *Ear & Hearing (01960202)*, 30(3), 302-312 311p. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/AUD.0b013e31819c6e01>
- Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2017). Definisjon døvblindhet. Lastet ned fra
<http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>

- Nordeng, H. (2001). *Tjenestetilbudene til døve med psykiske lidelser*. <http://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/kropp-og-sinn/rapporter/tjenestetilbudene-til-dove-med-psykiske-lidelser-en-utredning-med-forslag-om-a-styrke-tilbudene-fra-psykisk-helsevern-til-dove-barn-ungdommer-og-voksne>: Helsebiblioteket.
- Parker, M., & Bitner-Glindzicz, M. (2015). Genetic investigations in childhood deafness. *Postgraduate Medical Journal*, 91(1077), 395-402. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/postgradmedj-2014-306099rep>
- Pollard, R. Q. (1994). Public mental health service and diagnostic trends regarding individuals who are deaf or hard of hearing. *Rehabilitation Psychology*, 39(3), 147-160. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0080318>
- Pollard, R. Q., Barnett, S., & Elliott, T. R. (2009). Health-Related Vocabulary Knowledge Among Deaf Adults. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 182-185. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0015771>
- Pollard, R. Q., Jr., Betts, W. R., Carroll, J. K., Waxmonsky, J. A., Barnett, S., deGruy, F. V., 3rd, . . . Kellar-Guenther, Y. (2014). Integrating primary care and behavioral health with four special populations: Children with special needs, people with serious mental illness, refugees, and deaf people. *Am Psychol*, 69(4), 377-387. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0036220>
- Schild, S., & Dalenberg, C. J. (2012). Psychoform and Somatoform Dissociation and PTSD in Deaf Adults. *Journal of Trauma & Dissociation*, 13(3), 361-376. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15299732.2011.641711>
- Schild, S., & Dalenberg, C. J. (2015). Consequences of Child and Adult Sexual and Physical Trauma among Deaf Adults. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 24(3), 237-256 220p. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10926771.2015.1002654>
- Schild, S., & Dalenberg, C. J. (2016). Information Deprivation Trauma: Definition, Assessment, and Interventions. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 25(8), 873-889. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10926771.2016.1145162>
- Schwenke, T. (2011). Childhood trauma: Considering diagnostic and culturally sensitive treatment approaches for deaf clients. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 45(1), 158-173.
- Shabaik, S., LaHousse, S. F., Branz, P., Gandhi, V., Khan, A. M., & Sadler, G. R. (2010). Colorectal cancer video for the deaf community: a randomized control trial. *J Cancer Educ*, 25(4), 518-523. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s13187-010-0113-y>
- Sharma, A., Ruscetta, M. N., & Chi, D. H. (2009). Ophthalmologic findings in children with sensorineural hearing loss. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 135(2), 119-123. doi: 10.1001/archoto.2008.546
- Smith R JH, G. A. (2012). Etiology of hearing impairment in children *UpToDate*, May 23, 2012.
- Sosial- og helsedepartementet. (1997). *Åpenhet og helhet - om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25_1996-97/id191086/: Regjeringen
- Stefanis, N., Thewissen, V., Bakoula, C., van Os, J., & Myin-Germeys, I. (2006). Hearing impairment and psychosis: A replication in a cohort of young adults. *Schizophrenia Research*, 85(1), 266-272. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2006.03.036>
- Steinberg, A. G., Barnett, S., Meador, H. E., Wiggins, E. A., & Zazove, P. (2006). Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. *Journal of general internal medicine*, 21(3), 260. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00340.x>
- Stevens, G., Flaxman, S., Brunskill, E., Mascarenhas, M., Mathers, C. D., & Finucane, M. (2013). Global and regional hearing impairment prevalence: an analysis of 42 studies in 29 countries. *European Journal of Public Health*, 23(1), 146-152. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckr176>
- Tambs, K. (2004). Moderate effects of hearing loss on mental health and subjective well-being: results from the Nord-Trøndelag Hearing Loss Study. *Psychosom Med*, 66(5), 776-782. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.psy.0000133328.03596.fb>

- Theunissen, S. C., Rieffe, C., Soede, W., Briaire, J. J., Ketelaar, L., Kouwenberg, M., & Frijns, J. H. (2015). Symptoms of Psychopathology in Hearing-Impaired Children. *Ear Hear*, 36(4), e190-198. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/aud.0000000000000147>
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Kouwenberg, M., De Raeve, L., Soede, W., Briaire, J. J., & Frijns, J. H. M. (2012). Anxiety in children with hearing aids or cochlear implants compared to normally hearing controls. *The Laryngoscope*, 122(3), 654-659. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/lary.22502>
- Thewissen, V., Myin-Germeys, I., Bentall, R., de Graaf, R., Vollebergh, W., & van Os, J. (2005). Hearing impairment and psychosis revisited. *Schizophr. Res.*, 76(1), 99-103. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2004.10.013>
- Van Der Kolk, B. A., Roth, S., Pelcovitz, D., Sunday, S., & Spinazzola, J. (2005). Disorders of extreme stress: The empirical foundation of a complex adaptation to trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 18(5), 389-399. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/jts.20047>
- van Gent, T., Goedhart, A. W., Hindley, P. A., & Treffers, P. D. (2007). Prevalence and correlates of psychopathology in a sample of deaf adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*, 48(9), 950-958. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01775.x>
- van Gent, T., Goedhart, A. W., Knoors, H. E., Westenberg, P. M., & Treffers, P. D. (2012). Self-concept and ego development in deaf adolescents: a comparative study. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 17(3), 333-351. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/ens002>
- van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. (2011). Self-concept and psychopathology in deaf adolescents: preliminary support for moderating effects of deafness-related characteristics and peer problems. *J Child Psychol Psychiatry*, 52(6), 720-728. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02392.x>
- van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. A. (2012). Characteristics of Children and Adolescents in the Dutch National in- and Outpatient Mental Health Service for Deaf and Hard of Hearing Youth over a Period of 15 Years. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 33(5), 1333-1342.
- van Zuylen, W. J., Hamilton, S. T., Naing, Z., Hall, B., Shand, A., & Rawlinson, W. D. (2014). Congenital cytomegalovirus infection: Clinical presentation, epidemiology, diagnosis and prevention. *Obstetric Medicine*, 7(4), 140-146. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1753495X14552719>
- Vernon, M., & Daigle-King, B. (1999). Historical Overview of Inpatient Care of Mental Patients Who Are Deaf. *American Annals of the Deaf*, 144(1), 51-61.
- Wake, M., Hughes, E. K., Poulakis, Z., Collins, C., & Rickards, F. W. (2004). Outcomes of children with mild-profound congenital hearing loss at 7 to 8 years: a population study. *Ear & Hearing* (01960202), 25(1), 1-8 8p.
- Wellman, H. M., Peterson, C. C., & Eccles, J. S. (2013). Deafness, Thought Bubbles, and Theory-of-Mind Development. *Developmental Psychology*, 49(12), 2357-2367. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0032419>
- Williams, K. C., Falkum, E., & Martinsen, E. W. (2015). Fear of negative evaluation, avoidance and mental distress among hearing-impaired employees. *Rehabilitation Psychology*, 60(1), 51-58. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/rep0000028>
- World Health Organization. (2017). Deafness and hearing loss. Lastet ned fra http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Wiggan, M., & Chung, W. (2017). Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. doi: 10.1542/peds.2016-2964
- Young, A., & Tattersall, H. (2007). Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness: Parents' Responses to Knowing Early and Their Expectations of Child Communication Development. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 209-220. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/enl033>
- Øhre, B., & Danielsen, E. (2007). Utviklingsplan for Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse.

- Øhre, B., Uthus, M. P., von Tetzchner, S., & Falkum, E. (2015). Traumatization in Deaf and Hard-of-Hearing Adult Psychiatric Outpatients. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 20(3), 296-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/env013>
- Øhre, B., von Tetzchner, S., & Falkum, E. (2011). Deaf adults and mental health: A review of recent research on the prevalence and distribution of psychiatric symptoms and disorders in the prelingually deaf adult population. *International Journal on Mental Health and Deafness*, Volume 1(Issue 1), 20.