

Vuxna personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet - lokalt re/habiliteringsprogram

Gäller för: Hörselhabiliteringen, Synhabiliteringen

Målgrupp

Alla personer som har en kombination av hörsel och synnedsättning ingår i begreppet Dövblind. Graden av funktionsnedsättning kan variera och kräver olika mycket insatser av olika vårdgivare. Personen skall ha en synnedsättning som faller inom synhabiliteringens målgrupp (bilaga 1)

Personen skall ha:

- en hörselnedsättning
- behov av insatser från någon/några av vårdgivarna inom syn/hörselhabiliteringen och/eller audionommottagningen.
- Ha en syn/hörselnedsättning i kombination som påverkar deras vardagsaktiviteter

Resurser, kompetens

Synpedagog, hörselpedagog, kurator, hjälpmedelstekniker, audionom, ögon/öronläkare, sjukgymnast

Dövblindteamets personal bör ha gått NKADB's grundutbildning i dövblindhet

Indikationer för insatser

Dövblindhet begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad, att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.

Syn och hörsel är centrala sinnen för att kunna ta emot information och nedsättning av båda dessa medför ett ökat behov av andra sinnen såsom, taktilt, haptisk perception, smak, lukt samt minne och slutledningsförmåga.

Behovet av miljöanpassning och service är beroende av vid vilken tidpunkt dövblindheten inträffar i förhållande till den kommunikativa utvecklingen och till när man har tillägnat sig ett språk. Även graden av syn- hörselnedsättning och om den är kombinerad med andra funktionsnedsättningar har betydelse för miljöanpassning och service.

Att vara dövblind medför förändringar och skapar behov speciellt gällande information, socialt samspel, kommunikation, rumslig orientering, kunna röra sig fritt, läsa, skriva samt vardagssysslor (Gullacksen, Göransson, Rönnblom, Koppen & Jorgensen, 2011).

Personer med dövblindhet delas in i två olika grupper, medfödd och förvärvad dövblindhet.

Till gruppen **medfödd dövblindhet** räknas personer som har en medfödd syn- och hörselnedsättning och de som mist syn och hörseln innan de lärt sig ett språk. Tillägghandikapp förekommer oftare i denna grupp.

Till gruppen **förvärvad dövblindhet** räknas personer som exempelvis är födda döva eller gravt hörselskadade och senare får en synnedsättning alternativt de som är födda blinda eller har en svår synnedsättning och senare får en hörselnedsättning. Kommunikationen för denna grupp underlättas av att de vanligen redan lärt sig ett språk, teckenspråk eller talspråk, innan de blivit dövblinda.

Konsekvenser i det dagliga livet vid förvärvad dövblindhet:

Att leva med dövblindhet får långtgående konsekvenser både för den enskilde och dennes närstående. Det leder till svårigheter att kunna kommunicera med andra, få tillgång till information och att kunna orientera sig självständigt i omgivningen.

Att förlora både syn och hörsel leder också till varierande konsekvenser av psykologisk och social karaktär, som känslor av sorg och oro, existentiella funderingar och identitetskriser. Sammantaget så påverkar allt detta en persons möjligheter att upprätthålla aktiviteter och att vara delaktig i samhället och i det egna livet.

Vid förvärvad dövblindhet finns ofta progression av syn och hörselförlust.

Personer som hittat strategier som fungerar tvingas ofta söka nya i och med syn/ hörselförsämring. Försämringar kan ibland upptäckas först av anhöriga ibland är det först när en utlösande händelse inträffar som personen kan ta till sig och för sig själv erkänna hur det egentligen ligger till. Efter erkännandet (Gullacksen, Göransson, Henningsen Rönnblom, Koppen, Jorgensen, 2011) uppkommer ofta starka känslor och sorg och saknad efter livet som varit. Känslor om osäkerhet inför framtiden uppkommer. Denna process leder ofta till psykisk belastning och är energikrävande.

Vanligt är att personen har flertal olika vård och myndighetskontakter, att samordna olika möten upplevs ofta positivt och energibesparande.

Gullacksen et al (2011) lyfter fram olika viktiga tema som har betydelse för det omställningsförlopp (livsomställning) en person med dövblindhet går igenom. Viktigt att beakta dessa då habiliterande insatserna erbjuds målgruppen.

Temaområden:

Progression och livslopp; utveckling av dövblindhet sker ofta gradvis och under långtid. Viktigt att habiliteringsinsatser erbjuds vid rätt tidpunkter. För personen är förändringar i syn/hörselförmåga energikrävande.

- **Osäkerhet och sårbarhet;** teman som ofta präglar hela livsomställningsprocessen hos person med dövblindhet.
 - **Identitet och självbild;** frågor av existentiell art väcks ibland hos personen. Vissa delar av ens personligheter tvingas förändras ex förmågan till självständighet, spontanitet, yrkesval i takt med syn/hörselförsämring.
 - **Dövblindbegreppets laddade innebörd;** är en viktig fråga för målgruppen och det är individuellt hur man vill definiera sitt funktionshinder, ibland beroende på hur lång man har kommit i sin livsomställningsprocess. Viktigt att begreppet inte hindrar personer från att ta emot insatser från samhället. Att använda i begreppet i kommunikation med samhällsinstanser för få sina behov och rättigheter tillgodosett har av brukarorganisation setts värdefullt.
 - **Ensamhetens olika skepnader;** kan ses utifrån olika perspektiv och ibland vara påtvingad eller som självvald strategi. Kan vara det tema som påverkar och berör personen mest.
 - **Socialt liv och kommunikation;** förutsättningar för kommunikation med andra personer varierar och påverkar det sociala livet.
 - **Kraft och energi;** Känslomässig bearbetning kräver kraft och energi liksom den faktiska syn/hörselförlusten. Att lära sig att hantera sina energiresurser rätt, att prioritera och planera aktivitet kräver tid och kraft.
 - **Dela erfarenhet med andra;** är ofta något som känns betydelsefullt. Kan ge nya infallsvinklar/ strategier man tidigare inte tänkt på. Kan ha effekt att mildra en ensamhetskänsla.
 - **Betydelsen av stöd och hjälpmedel;** förekommer ibland ett stort motstånd att ta emot detta särskilt när det handlar om behovet av ett personligt stöd eftersom detta inkräktar på ens självständighet. Då man utforskat nyttan av hjälpmedlet/stödet och fått erfara vilken effekt det har, kan man sedan ibland uppleva att det känns livsviktigt.
- **Mötet med professionella;** viktigt med kunskap om dövblindhetens konsekvenser hos professionella annars risk att personen inte kommer igång med sin re/habilitering. Samarbete/koordination behöver ske inom vården och att vården intar en helhetsförståelse med utgångspunkt att personen har förmåga att bedöma sin situation.

Kommunikation:

Den sociala interaktionen och mellanmännsliga kommunikationen påverkas när syn och hörsel försämras. Vanligtvis så använder vi synen i samspelet med andra personer för att avläsa mimik och kroppsspråk samt har ögonkontakt för att veta vems tur det är att prata under ett samtal. Likaså använder vi hörseln för att uppfatta *vad* som sägs men även *hur* det sägs. Tillsammans ger detta innehåll förståelse och mening i samtalet. Personer med synnedsättning kompenserar med sin hörsel och lägger fokus på tonfall, röststyrka och taltempo. Personer med hörselnedsättning kompenserar genom att med synen avläsa andra människors kroppsspråk och ansiktsuttryck. Denna möjlighet till kompensation försvåras eller uteblir helt när man lever med dövblindhet. Det

är därför svårt för dessa personer att själva kunna ta initiativ till och delta i sociala sammanhang, om inte nödvändiga anpassningar görs.

De personer som är barndomsdöva men som har en synrest kvar kan utnyttja det till att avläsa teckenspråket visuellt men det krävs då att den man samtalar med anpassar tecknen till det inskränkta synfält man har. De som har en hörselnedsättning och kommunicerar med stöd av sin hörapparat och dessutom har fått försämrad syn kan inte längre läppavläsa och blir då ännu mer beroende av en god ljudmiljö, bra belysning och hörselslinga.

Sättet att kommunicera på kan förändras över tid vartefter syn/hörselnedsättningen försämras och man kan behöva lära sig en helt ny kommunikationsstrategi och metod som tex haptisk kommunikation (Lahtinen, 2008) och andra har fått övergå till att ta emot teckenspråket taktill i stället för visuellt som de kunde tidigare.

Kommunikation kan vara energikrävande och personen kan tvingas göra val kring vilka aktiviteter som känns mest meningsfulla att delta i. Att hitta den rätta balansen mellan aktivitet och återhämtning är något som personen själv måste komma fram till. Förmågan att uppfatta kommunikation kan styras av faktorer såsom personens aktuella hälsa: trötthet, förkylning e.t.c, Vissa miljöer är mer ljudrik/ visuellt rikare och detta leder till att personen måste hitta ett alternativt sätt att kommunicera på ex taktill kommunikation(Göransson, 2007)

Information:

Informationsflödet i samhället är lättillgängligt för seende och hörande personer och är något som vi tar för givet. Vi kan få information via radio, TV, tidningar och via de samtal vi lyssnar på. Informationen ger oss viktig kunskap och är en förutsättning för att kunna delta i olika sammanhang och ger oss också underlag för beslut i olika frågor. För dövblinda är det svårt att få tillgång till denna information och den sociala samvaron begränsas vilket leder till mindre möjligheter att delta i samhället.

Orientering och förflyttning:

Personer som primärt har en synnedsättning/blindhet förlitar sig i hög grad på hörseln för att kunna orientera sig och förflytta sig i omgivningen. Den som primärt har en hörselnedsättning/dövhet och som dessutom får en nedsatt synfunktion har inte längre möjlighet att kompensera. Personer med dövblindhet blir i stället beroende av ex färdtjänst, ledsagning, personlig assistent för att kunna förflytta sig tryggt och säkert. Många upplever en förlust av självständighet och frihet när det fysiska beroendet av andra ökar.

Process (bilaga 2)

Då patient kommer till Syn/hörselhabiliteringen eller Audionommottagningen på grund av en förändrad syn och- eller hörselsituation tar aktuell vårdgivare upp ärendet för dövblindteamet inom 0-1 månad. Patienten bokas in i Cosmic som administrativ kontakt och journalanteckning skrivs. Ansvarig vårdgivare skall se till att patienten klassificeras som ”kombinerad syn och hörselnedsättning” i Cambio Cosmic samt registreras som dövblind. Årligen skickas ett brev till patienten med förfrågan om de önskar förnyad kontakt (bilaga 4)

DB teamet beslutar ifall akuta eller enstaka insatser behövs. Journalanteckning skrivs av ansvarig vårdgivare.

Ansvarig vårdgivare återkopplar till DB teamet som då tar beslut om en större utredning behövs eller om patienten kan avslutas.

I det fall som en utredning behöver göras så kallas patienten till dövblindteamet och individuell plan enligt HSL upprättas. Samordnare utses.

DB teamet beslutar vilka insatser som kan ges utifrån den ind.planen samt vilka professioner som behöver kontaktas.

Samordnaren meddelar patienten om vilka insatser som erbjuds och har även uppföljningsansvar samt erbjuder årligen en förnyad kontakt.

Re/habiliteringsinsatser

Synrehabilitering

Familjen (ex. make/maka/partner, barn föräldrar, syskon) är de personer som är djupast involverade i synrehabiliteringen och de som i första hand ger den största delen av det fysiska, känslomässiga och sociala stödet och det är också de som i samband med diagnosen kan uppleva samma reaktioner som den synskadade. Även relationerna förändras i familjen. Det är därför viktigt att ta med hela familjen i synrehabiliteringsprocessen (Bambara, Owsley, Martin, Wadley, Porter & Dreer, 2009). Reinhart (2001) visar i sin studie att personer med synnedsättning hade mycket lättare att acceptera sin synskada och upplevde att de hade bättre livskvalitet när det var någon i familjen som gav praktiskt stöd. För mycket praktiskt stöd kan omvänt leda till överbeskyddande om de anhöriga har dålig kunskap om vilket stöd de ska ge (Ponchilla,1984). Dreer & Bradfoot (2008) anser att synrehabiliteringen bör kartlägga behoven hos både patient och anhöriga vilket gör det möjligt för personalen att identifiera de familjer som undergräver den synskadades motivation och kapacitet. Forskning visar genom bl.a en studie av Cimarolli, Sussman-Skalka & Goodman (2004) att genom att ta med anhöriga i rehabiliteringsgrupper så fick de större förståelse för sin synskadades partners synnedsättning men också

kunskap på vilket sätt de kunde vara till hjälp och hur mycket hjälp de skulle erbjuda.

Inom synrehabilitering är det viktigt att insatserna kan göras i den synskadades hem eller närmiljö för att kunna lära på nytt men även gruppverksamhet för synskadade har stor betydelse för aktivitetsförmågan eftersom man där har möjlighet att diskutera erfarenheter i grupp, Berndtsson (2001). Liknade forskningsresultat återfinns av Eklund (2005) där hon menar att synrehabilitering i grupp gör att personer både lyckas bibehålla sin ADL förmåga och hindrar ett beroende av andra samt minskar sjukdomssymtomen. Pedagogik i grupp skulle bättre kunna erbjudas med hjälp av problembaserat lärande där personen själv styr över sitt lärande, reflekterar och söker kunskap alternativt aktivitetspedagogik och erfarenhetsbaserat lärande. Genom att testa nya tankar och nya sätt att förhålla sig på kan man själv förändra sin attityd och beteende och på så sätt få bättre självupplevd hälsa. I detta ingår också att man samverkar med andra personer i liknande situation (Brattberg, 2005).

Hörselrehabilitering

Forskningen inom den audiologiska verksamheten uppvisar båda goda resultat vad gäller individuell rehabilitering eller i grupp. Hawkins (2005) menar att rehabilitering i grupp kan förbättra individens syn på sin hörselnedsättning samt öka dennes upplevda nytta av kommunikationsstrategier och hjälpmedel. Abrams (2002) visar däremot i sin studie att det inte fanns någon skillnad i om patienten fick individuell rehabilitering eller i grupp utan båda patientgrupperna fick förbättrad livskvalitet. I Collins, Souza, Liu, Heagerty, Amtmann & Yueh (2009) studie menar man att grupprehabilitering kan få negativa effekter då vissa personer kan bli förvirrade av att andras utsagor inte överensstämmer med deras egna men att det i vissa fall då det stämmer överrens kan bli uppmuntrade av att känna igen sig hos andra. Det kan finnas andra aspekter på nyttan av rehabilitering i grupp, såsom att äldre personer får en positiv inverkan på det sociala nätverket (Taylor & Jurma, 1999).

Rehabiliterande insatser för personer med kombinerad hörsel och synnedsättning/Dövblind:

Det är viktigt att rehabiliteringen av dövblinda bygger på samverkan mellan syn-och hörselrehabiliteringen. Professor Berth Danemark (2009) påpekar att varje yrkeskategori utgår från sin helhetssyn med ett biopsykosocialt perspektiv, men om dessa aktörer inte samarbetar riskerar rehabiliteringsinsatserna att bli fragmentariska. Han menar också att kropp, psyke och socialt liv måste uppmärksammas samtidigt och att den enda som har en sådan helhetsförståelse är personen själv. Även Edberg, Johansson och Nylander (2010) visar i sin studie att för att dövblinda skall få en framgångsrik rehabilitering så krävs det att det finns professionell personal som har god kunskap om dövblindhet.

I ett habiliteringssamtal är det viktigt att hitta personen där den befinner sig och börja där. Ge kompletterande information utifrån den kunskap personen redan har och göra personen delaktig. Att ge kunskap i förebyggande syfte leder också till att personen kan känna sig tryggare och välbekant med nya strategier, om dessa skulle behövas.

Det är alltid personen själv som ska avgöra om olika insatser ska bli aktuella. Exempelvis käppträning, och introduktion av socialhaptisk kommunikation.

Individuella skillnader finns på hur man ser på sitt behov också beroende på var i livsomställningen en person befinner sig. Vad gäller deltagande i grupp där man möter andra i liknande situation är det högst ett individuellt val.

Specifika insatser till patient och anhöriga

- Taktilt teckenspråk** (teckenspråket läggs i handflatan) (www.horselboken.se)
- TSP** (teckenspråket är ett språk med egen grammatik, uppbyggnad och ordföljd. Teckenspråket är ett visuellt och gestuellt språk. Man använder inte rösten.)
- TSS** (Tecken som stöd för avläsning används för att underlätta kommunikationen. För att underlätta läppavläsningen lånas tecken från det svenska teckenspråket. Detta följer den svenska grammatiken. Man använder både röst och tecknar samtidigt)
- Skrivtolk** (Innebär tolkning från talat språk till skrivet språk via ex. en laptop med anpassad textstorlek och kontrast. För personer med hörselnedsättning/dövhet som fortfarande har synrester kvar att kunna läsa på en bildskärm)
- Bildtelefon** (Kommunikationen sker direkt med teckenspråk via en bildskärm)
- Texttelefon** (Kommunikationen sker via telenätet med skriven text via en dator. Går texten ej att läsa pga synnedsättning kan ett förstöringsprogram installeras i datorn)
- Initiering av varseblivnings/hörhjälpmedel i hemmet**
- Initiera hörapparat/byte av hörapparat- hörselrehabilitering**
- Information om hjälpmedel/träning**
- Information** till anhöriga, skola, arbetsplatser, vårdboenden
- Grupprehabilitering**
- Stöd i myndighetskontakter**
- Anhörigstöd/samtalsstöd**
- Mentorssamtal** kan erbjudas för att underlätta i habiliteringsprocessen. Mötet med en medmänniska med tystnadsplikt kan ge hopp och bli en modell för hur man kan förhålla sig till sin synnedsättning.

- Orientering/förflyttning** – Nationell standard för orientering och förflyttning med checklistor och sinnesövningar används (2007), (inträning av vit käpp, ledfy, GPS, ledarhund, taktila kartor, eko-lokalisering)
- Taktila hjälpmedel** (ex uppmärkning av hushållsprodukter, taktila klockor)
- Olika ljusfilter** (skydda ögat samt minska bländning)
- Glasögon/kontaktlinser** (Glasögon med stark addition för seende på nära håll/mellanavstånd. Kontaktlinser för bl.a bländning, kosmetiskt efter skada eller vid corneala skador)
- Linser och förstörande linssystem** (För arbete/aktivitet på nära håll)
- Kikarsystem** (Olika kikare för att kunna ex avläsa skyltar på långt håll/ se på TV)
- Hjälpmedel som vidgar synfältet**
- Förstorande video/kamerasystem** (För att kunna läsa olika textstorlek på nära håll alternativt på långt avstånd, ex i skolan eller i hemmet)
- Talande hjälpmedel** (Används till personer med uttalad synnedsättning/blindhet. Ex talande klocka, scanner, fickminne, talboksspelare, talande termometer/våg/ temperaturmätare/kalkylator/etikettläsare)
- Punktskrift**
- Skärmläsningssystem till telefon** (iPhoneutbildning(Voice over)
- BAB** (Bostadsanpassning ex belysningsanpassning, anpassning av spis,

uppmärkning av trappor)

- Taktil massage
- Programvara för dator** (Ex förstöringsprogram med och utan tal)
- Information om Nationellt kunskapscentrum, NKC** – Har även ett team med läkare som forskar inom både syn och hörsel/dövblindområden och som kan bistå med sitt expertstöd kring den utredning och diagnos som hemlandstinget ansvarar för. De kan även ge stöd till dövblindteamerna i respektive Landsting.
- Insatser till arbetsplats**

Gällande arbetsplatsutredning: Landstinget har det informativa ansvaret och initierar att processen sätts gång med arbetsgivare och försäkringskassa då patienten efterfrågar tjänsten.

- Regelverk gällande arbete:** Arbetsgivaren, Samhall har eget ansvar för att arbetsplatsanpassa och bekosta personalens arbetsplats.

Övriga arbetsgivare som inte erhåller lönebidrag har samma ansvar men kan få ekonomiskt stöd av försäkringskassan. Det är patienten själv som måste göra ansökan. Gällande arbetstagare (med hörselnedsättning som grund) som har lönebidrag tar arbetsförmedlingen det fulla ansvaret för arbetsplatsanpassning. Insatsen initieras via kontakt med sin lokala arbetsförmedlare.

Gällande dövblinda som inte har lönebidrag kan få arbetsplatsanpassning via arbetsförmedling

Egenvård

Friskvård på recept, andra hälsoinsatser för att underlätta personens möjligheter till en god hälsa.

Hälsosamtal

Forskning har visat att personer med funktionsnedsättning generellt sett uppskattar sin hälsa sämre än vad andra gör. I samtal med vården kan man få hjälp att hitta vad som verkar förebyggande och hitta sitt eget skydd mot stress och ohälsa. För personer med syn-hörselnedsättning/ dövblindhet kan det bli handla om att hitta den rätta balansen i hur man kan hushålla med sina energiresurser, se över spänningsproblematik. Se hur man kan hitta ett sätt att uppnå god fysisk aktivitet som gör personen starkare och mindre sårbar. Ge stöd för att kunna delta i olika aktiviteter, på lika villkor som andra. Även titta på tema som alkohol, tobak, mathållning och diskutera hur detta påverkar personens liv. I samtalet använda frågeformuläret "mina levnadsvanor".

Uppföljning/avslut

Uppföljning sker kontinuerligt av respektive vårdgivare. Vid utvärdering av den individuella planen bör en representant för dövblindteamet medverka.

När en patient inte längre har pågående insatser skall dövblindteamet skicka ut brev (se bilaga 4) en gång per år med erbjudande om att patienten har möjlighet att ta förnyad kontakt. Brevet skall scannas in i patientens journal.

Dokumentation/KVÅ-koder

Registreras efter verksamhetens aktuella behov

Hänvisningar

- Abrams, H.B., Chisolm, T.H., & Mc Ardle, R. (2002). *A cost-utility analysis of adult group audiologic rehabilitation: are the benefits worth the cost?* Journal of Rehabilitation Research & Development, 39, (5), 549-57
- Bambara, J. K., Owsley, C., Martin, R. C., Wadley, V., Porter, C., & Dreer, L.E. (2009). *Family caregiver social problem solving abilities among persons with low vision.* Investigate Ophthalmology & Vision Science.
- Becker, S., Delvert, J., Rundfelt, L., Wallgrund, G. (1990). Synskadades rehabilitering. *Ett studiematerial om synskador och hjälpmedel.* Handikappinstitutet
- Bertelsen, T., Ehlers, N., Forsius, H., Tengroth, B (1993). Ny nordisk laerebok i oftalmologi. Bergen, John Grieg Produksjon A/S.
- Berndtsson, I (2001). *Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet.* Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis
- Berson EL, Rosner B, Sandberg MA, Weigel-DiFranco C, Moser A, Brockhurst RJ, Hayes KC, Johnson CA, Anderson EJ, Gaudio AR, Willett WC, Schaefer EJ. Further evaluation of docosahexaenoic acid in patients with retinitis pigmentosa receiving vitamin A treatment: subgroup analyses. Arch Ophthalmol. 2004 Sep;122(9):1306- 14.
- Berson EL, Rosner B, Sandberg MA, Weigel-DiFranco C, Moser A, Brockhurst RJ, Hayes KC, Johnson CA, Anderson EJ, Gaudio AR, Willett WC, Schaefer EJ. Clinical trial of docosahexaenoic acid in patients with retinitis pigmentosa receiving vitamin A treatment. Arch Ophthalmol. 2004 Sep;122(9):1297-305.
- Bourla, D,H & Young, T,A. (2006) *Age related macular degeneration: a practical approach to a challenging disease.* J Am Geriatri Soc 54;1130-1135
- Brattberg, G (2005). Pedagogik för rehabilitering. Stockholm
- Cimarolli, V., Reinhart, J., & Horowitz, A. (2006) *Perceived overprotection: Support gone bad?* Journals of Gerontology: Series B: Psychological Science and Social Sciences, 61, 18-23
- Collins, M. P., Souza, P. E., Liu, C-F., Heagerty, P. J., Amtmann, D., & Yueh, B. (2009). *Hearing aid effectiveness after aural rehabilitation – individual versus group (HEARING) trail: RCT desig and baseline characteristics.* BMC Health Service Research, 9: 233, 1-14.
- Danemark, B. (2009) Dövblindhed og stræben efter et helhedsperspektiv. NYT - Videncentret for Dövblindblevne, nr 3, sid. 18-19.
- Danemark, Bert ”Att (åter)erövra samtalen”. Örebro: Läromedia (2005).
- Dreer, L E., & Bradfoot, A. (2008). *Lesson ten: Evaluation and intervention for psychological issues.* I Warren, M (Red.), *Revised edition: Self-paced clinical course in low vision.* 271-301. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association

- Edberg, P-O., Joge Johansson, C. & Nylander, G. (2010) *Plus&Minus. Framgångsfaktorer och hindrande faktorer i samband med förvärvad dövblindhet*. Mo Gård Förlag, Finspång.
- Eklund, K (2005). *A group- and activity- based health promotion program for older persons with visual impairment. A summative evaluation*. Göteborg: Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Institute of Occupational Therapy and Physiotherapy.
- Fielder, A R, Marshall, J: "Supplementation for Retinitis Pigmentosa", Archives of Ophthalmology, sid 1463, vol 111 nr 11, 1993.
- Gullacksen, A-K., Göransson, L., Henningsen Rönnblom, G., Koppen, A., Jorgensen, A R (2011). Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid. Nordens Välfärdscentrum.
- Gullacksen, A-C (2002) När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering. Centrum för handikapp och rehabiliteringsforskning, Harepress, Malmö
- Gupta, V., Gupta, A & Dogra, M (2004). *Optical coherence tomography of macular diseases*. Taylor & Francis. USA.
- Goffman, Ervin. (2001). *Stigma- Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Göransson, L, (2007) Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd. Centrum för handikapp och rehabiliteringsforskning, Harepress, Malmö
- Hawhins, D. B. (2005). *Effectiveness of counseling- based group audiologic rehabilitation programs: A systematic review of the evidence*. Journal of the American Academy of Audiology, 16, (7), 485-493
- Hetü. Raymond. (2003). *Stigmatisering vid hörselnedsättning*. Översättning Marika Hageltorp. Stockholm: Södersjukhuset.
- Lahtinen, R. (2008) *Haptices and Haptemes: A case Study of Developmental Process in Social-Haptic Communication of Acquired Deafblind People*. Faculty of behavioral sciences, Special Education, University of Helsinki.
- Mitchell, J & Bradley, C. (2006) *Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature*. Health Qual Life Outcomes 21;4:97
- Reinhart, J. (2001). *Effects of positive and negative support received and provided on adaption to chronic visual impairment*. Applied Developmental Science, 5, 76-85
- Taylor, K. S., & Jurma, W. E. (1999). *Study suggest that group rehabilitation increases benefit of hearing aid fittings*. The Hearing Journal, 52, (9), 48-54
- Ponchilla, P. E. (1984). *Family services: Role of the center-based teaching professional*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 78, 97-100
- Socialstyrelsen (2002). *Åldersrelaterad maculadegeneration*. Medicinsk faktabas mars, State of the art; 0-56
- Socialstyrelsen, (2012) <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>, Charge syndrom. Hämtad: 2013-08-09

Socialstyrelsen, (2009) <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>, Usher syndrom, Hämtad: 2013-08-09

State of the Art, MARS (2006). Ärftliga Näthinnesjukdomar Socialstyrelsen, ISBN 91-7201-169-6)

<http://www.horselboken.se/>

www.nkcdb.se

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/chargesyndrom>

Hämtad: 2013-12-18

<http://www.horselboken.se/faktadel/horselskador/>

Hämtad: 2014-01-22

Bilaga 1

Habiliteringen; Remisskriterier till synhabiliteringen

Gäller för: Hälso- och sjukvårdsnämnd

Utförs på: Synhabiliteringen

Medicinsk bedömning av ögonläkare krävs.

- När visus är lika med 0,3 eller sämre på bästa ögat med bästa korrektion och/eller
- När närsynskärpan är 10p (Jaeger 6-7) eller sämre på bästa ögat med en

addition på + 3,5D

- Vid synfältsdefekter som stör dagliga aktiviteter (önskvärt med aktuellt synfält, helst Goldman)
- Extrem ljuskänslighet (svårigheter i vanlig rumsbelysning) p.g.a. diagnostiserad ögonsjukdom
- Ögontrauma/ögonsjukdom som förändrat ögats utseende och/eller påverkar patienten känslomässigt
- Personer som akut har förlorat synen på ett öga
- Keratokonus:

Kontaktlinser/ glasögon ordinerar till patienter med visus ej överstigande 0.3 på bästa ögat och med bästa glasögon korrektion, samt till patienter med mycket täta refraktionsförändringar. Vid framskriden Keratokonus kan glasögon ej korrigera synfel för denna patient grupp. Då rekommenderas speciella medicinska kontaktlinser.

Barn (obs även ovanstående gäller):

- Barn (0-19 år) med diagnostiserad CVI/hjärnsynskada (enligt diagnosrutiner ögonläkare i samråd med psykolog se definition nere i dokumentet).

Krav på psykologbedömning. Dessutom skall minst en av följande svårigheter finnas för utfärdandet av remiss:

- o Synnedsättning och/eller synfältsbortfall,

○ Påvisad hjärnskada och/eller symptom på hjärnskada såsom epilepsi, CP-skada, utvecklingsstörning.

□ Misstanke om synnedsättning hos barn (0-19 år) med så stora funktionshinder att de har svårt att medverka vid en synundersökning.

Recept på glasögon från ögonläkare/ortoptist skall bifogas remiss (barn 0-8 år).

Kriterier för att uppfylla den funktionella diagnosen cerebral visual impairment (CVI) (Ögonläkare LENA JACOBSON):

Synstörning till följd av avvikelse i eller skada av det retrogenikulära synsystemet (**i avsaknad av väsentlig okulär patologi**) som karaktäriseras av

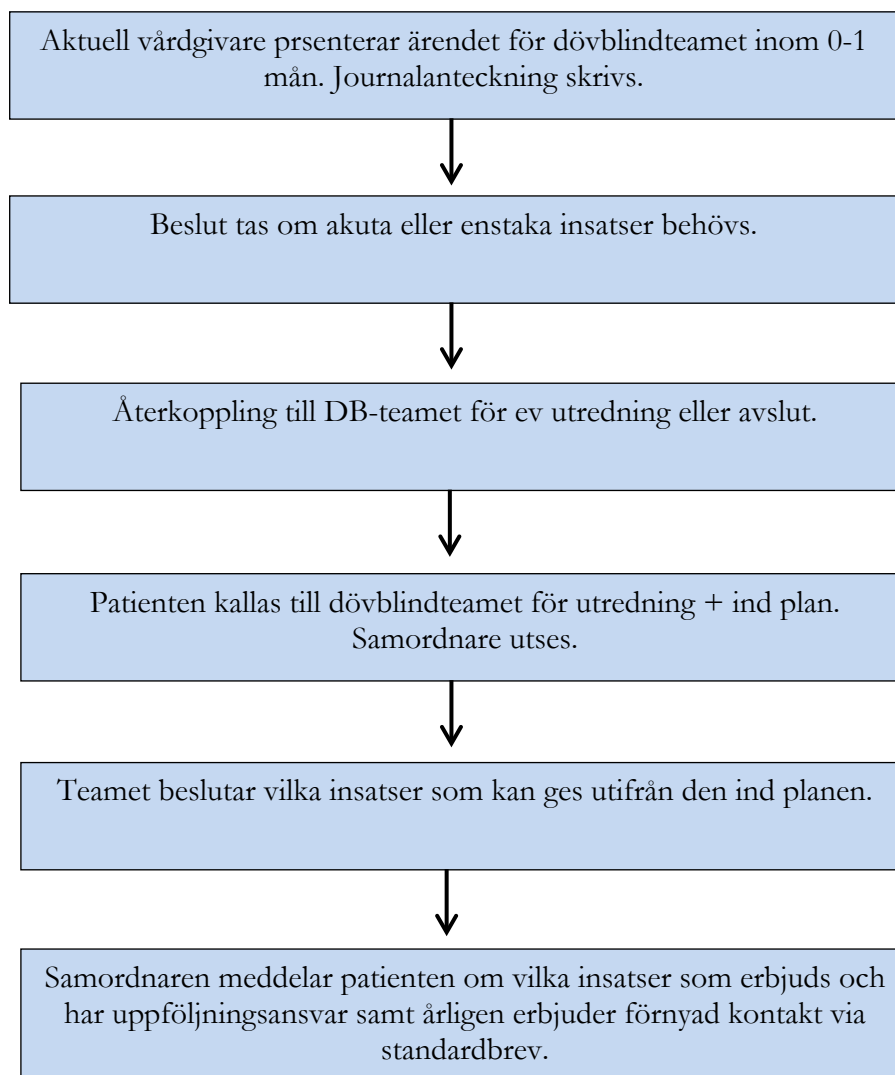
- subnormal synskärpa för åldern, mätt med randmönster eller linjära symboler med bästa korrektion och/eller synfältpåverkan
- visuell perceptuell-kognitiv störning skattad med neuropsykologisk test och/eller en strukturerad anamnes

CVI kan försvåras av ögonmotoriska problem såsom fixationssvårigheter, skelning, nystagmus och svårigheter att utföra visuellt styrda ögonrörelser)

Bilaga 2

DB-pocess 2017

Patient som kommer till Syncentralen/Hörsel- och dövenheten eller Audionommott.
Har fått en förändrad SYN och/eller HÖRSELSITUATION.



ilaga 4



Hej!

Du får detta brev eftersom du tidigare haft kontakt med oss pga att du har en kombinerad syn och hörselnedsättning.

Om du har fått förnyat behov av insatser är du välkommen att höra av dig till någon av våra enheter!

Syncentralen och - eller Hörsel och dövenheten

0470-58 87 30 mån-torsd 08.30-16.00, fred 8.30-15.00

Audionommottagningen

0470-58 73 50(knappval 4 och #)