

Identifieringsprojekt

Syn- och hörselnedsättning/dövblindhet bland barn och ungdomar inom Habiliteringen, Landstinget i Kalmar län



Kalmar
2017-05-15

Projektledare

Cathrine Johansson
leg sjukgymnast
Habiliteringen södra Kalmar län
E-post: cathrine.johansson@ltkalmar.se

Handledare:

Agneta Anderzén Carlsson
Professor i omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskaper, Karlstad universitet
E-post: agneta.anderzen-carlsson@kau.se

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Prioriteringsbehov	3
Habiliteringens uppdrag	4
Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor	4
Danska identifieringsprojektet	5
Mål och syfte	5
Metod och resultat	5
Styrgrupp	5
Material	6
Genomförande	6
Förscreeningsfas	7
Fas 1	9
Fas 2	10
Fas 3	10
Diskussion	12
Hindrande faktorer och framgångsfaktorer	19
Konklusion	21
Referenser	22
Bilaga 1: Förscreeningsmanual	23
Bilaga 2: Brev till vårdnadshavare	24
Bilaga 3: Analysprotokoll	25

Inledning

Habiliteringen inom Landstinget i Kalmar län har kontakt med cirka 1000 barn och ungdomar i åldrarna 0-18 år. En grund för att tillhöra och följas av habiliteringens insatser brukar utgöras av att barnet har en varaktig funktionsnedsättning. Bland dessa 1000 individer finns barn som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, men vi vet inte hur många de är och vilka de är.

Det finns idag ingen gemensam nationell strategi för att upptäcka kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Ju tidigare ett barn får riktat dövblindspecifikt stöd desto större är dock möjligheterna för en gynnsam utveckling för barnet. Rätt insats tidigt är viktigt (Andersson 2015). Det finns inga exakta beräkningar eller register över antalet personer som har kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Detta beror på att definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad och att kunskapen kring dövblindhet är varierande. I de delar av landet som har en ökad kunskap, finns också ett större antal identifierade personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet (www.nkcdb.se).

Dövblindhet är ett samlingsbegrepp och betyder inte alltid att man helt saknar syn och hörsel, en del har både syn- och hörselrester. När det ena sinnet är nedsatt kompenserar vi med det andra. Det blir svårt eller omöjligt om båda är nedsatta. Helheten blir därför betydligt större än summan av de enskilda funktionsnedsättningarna. I den här rapporten används för tydlighetens skull konsekvent begreppet kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

Lena Göransson och Helene Engh vid Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) deltog under maj 2014 vid ett styrelsemöte hos Sveriges Habiliteringschefer. De belyste behovet av att identifiera barn och ungdomar (0-18 år) inom habiliteringsverksamheten, som kan ha kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. I första hand bedömdes det som viktigt att dessa barn blev identifierade, och därefter behöver en överenskommelse avseende ansvar för specifika habiliteringsinsatser för dessa barn och ungdomar komma till stånd. I styrelsen för habiliteringscheferna fanns Ann-Katrin Moldenius Hermansson, dåvarande habiliteringschef vid Habilitering norra Kalmar län, som visade ett intresse för ett samarbete med Nkcdb. Under hösten 2014 tog Ann-Katrin Moldenius Hermansson och Helena Slottner, dåvarande habiliteringschef vid Habilitering södra Kalmar län, upp behovet av att identifiera barn och ungdomar med kombinerad syn-och hörselnedsättning/dövblindhet med hälso- och sjukvårdsdirektör Ragnhild Holmberg inom Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) Landstinget i Kalmar län. Habiliteringscheferna fick då i uppdrag av Ragnhild Holmberg att inleda ett sådant projekt tillsammans med Nkcdb.

Bakgrund

Syn och hörsel är våra viktigaste sinnen. Vi använder dem för att ta till oss information, leva självständigt och utveckla och upprätthålla relationer till andra. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Det blir svårt eller omöjligt om båda är nedsatta. Därför ses dövblindhet som en egen funktionsnedsättning. Dövblindhet betyder inte alltid att man helt saknar syn och hörsel, en del har både syn- och hörselrester. Nattblindhet, kikarseende och bländningskänslighet är vanligt, liksom att hörseln eller synen försämras över tid. Ibland förekommer även ytterligare funktionsnedsättningar. En kombinerad syn- och hörselnedsättning ökar behovet av att kompensera med framför allt känseln, det taktila sinnet. Att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och kommunicera via taktilt teckenspråk är några exempel. Dövblindspecifikt stöd bygger därför i hög grad på metoder som utgår från känseln, det taktila sinnet (www.nkcdb.se).

Definitionen av dövblindhet i föreliggande text bygger på en nordisk definition, som är antagen vid ett Nordiskt ledarforum, Nordens välfärdscenter, juni 2016:

”Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till omgivningen, specifika funktionshinder.”

De huvudsakliga konsekvenserna består av att:

Dövblindhet begränsar, i varierande grad, möjligheten att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. Socialt liv, kommunikation, tillgång till information, rumslig orientering och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas. Det taktila sinnet blir viktigt för att kunna kompensera för kombinerad syn- och hörselnedsättning (www.nkcdb.se). Dövblindhet delas in i två grupper: medfödd eller tidig dövblindhet samt förvärvad dövblindhet. Medfödd dövblindhet innebär att dövblindheten inträffar före språkets utveckling. Det finns beräknat att det föds cirka 6-8 barn per år som har medfödd eller tidig dövblindhet. Oftast finns en bakomliggande genetisk orsak, där dövblindheten ingår som del i ett syndrom. Totalt beräknas det finnas cirka 400 personer (alla åldrar) som har medfödd eller tidig dövblindhet i Sverige (www.nkcdb.se).

Förvärvad dövblindhet innebär att dövblindheten inträffar efter språkets utveckling (både talspråk och teckenspråk). Det föds cirka 15 barn/år som kommer att utveckla en förvärvad dövblindhet. Ofta blir barnen sent diagnosticerade och man beräknar att det finns cirka 1600 personer med förvärvad dövblindhet, som är yngre än 65 år i Sverige. Ushers syndrom (typ 1,2 och 3) är den vanligaste diagnosen av förvärvad dövblindhet och omfattar över hälften av personerna inom denna grupp (www.nkcdb.se).

Definitionen av dövblindhet bygger på en funktionell grund, som nämnts i inledningen. Det finns inte några specifika kriterier kring vilken grad av syn- och hörselnedsättning man ska ha för att få den funktionella diagnosen dövblindhet. Det finns inte heller någon specifik diagnoskod inom ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - Tenth Revision) för dövblindhet. Ofta ingår kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet som en del i sällsynta syndrom, som exempelvis Ushers

syndrom, Rubella syndrom och CHARGE syndrom. Det finns ungefär 80 olika ärftliga syndrom som kan medföra kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet (www.nkcdb.se).

Prioriteringsbehov

På Nkcdb hemsida finns information om prioriteringar och att personer med dövblindhet bör prioriteras högt. Dövblindhet är en funktionsnedsättning som bör ges högre prioritet, än om syn- och hörselnedsättningen bedöms var för sig. Detta för att konsekvenserna av att båda fjärrsinnena (syn och hörsel) är nedsatta blir så stora, inte minst när det gäller möjligheten till kommunikation, information och orientering, vilket ibland benämns som mobility.

Dessutom handlar det ofta om progressiva sjukdomar, diagnoser eller syndrom där syn och/eller hörsel gradvis försämras. Här blir ett plus ett inte två, utan kanske fem eller sju. Bakgrunden till denna bedömning utgörs av beslut som riksdagen fattat kring hur vården ska prioritera. Riksdagen har beslutat att prioriteringarna i vården ska vara öppna, vilket innebär att prioriteringarna är resultat av medvetna och kända val (www.nkcdb.se).

En grund utgörs av Prioriteringsutredningen som pågick under 1992-1995 och som utmynnade i rapporten "Vårdens svåra val". Utredningen har fokuserat på hälso- och sjukvårdens roll samt belyst grundläggande etiska principer som ligger till grund för hur prioriteringar i vården ska göras (SOU 1995:5).

Prioriteringscentrum vid Linköpings universitet har tagit fram en nationell modell för öppna prioriteringar som införs i allt fler av Sveriges landsting. Den bygger på tre principer inom ramen för den etiska plattformen, varav de två första är överordnade (www.nkcdb.se).

- Människovärdesprincipen - alla människor har lika värde, oavsett exempelvis ålder eller livsstil. Människovärdesprincipen är den övergripande etiska principen i plattformen och anger vad som *inte* får avgöra prioriteringar av vård, t ex personliga egenskaper och funktioner i samhället (t ex begåvning, social ställning, inkomst, ålder, kön) (Broqvist et al 2011).
- Behovs- och solidaritetsprincipen - mest resurser ska gå till de områden där behoven är störst. Behovs-solidaritetsprincipen innebär att om prioriteringar måste ske mellan olika effektiva åtgärder ska mer av vårdens resurser ges till de mest behövande, de med de svåraste tillstånden och de med den sämsta livskvaliteten. Detta gäller även om konsekvenserna kan bli att alla inte får sina behov tillgodosedda; till viss del eller inte alls. Solidaritet i behovs-solidaritetsprincipen innebär en strävan att utfallet av vård ska bli så lika som möjligt (dvs bästa möjliga hälsa och livskvalitet) och utgör ett särskilt ansvar gentemot människor som inte själva kan tillvarata sina rättigheter. Vården har ett särskilt ansvar att se till att även dessa grupper får sina behov bedömda, för att undersöka om det finns otillfredsställda behov. Själva bedömningen bör med andra ord ges en hög prioritet. Därefter är det behovet av vårdens insatser som styr den fortsatta prioriteringen, inte den nedsatta autonomi i sig (Broqvist et al 2011).
- Kostnadseffektivitetsprincipen - insatserna ska vara kostnadseffektiva. Kostnadseffektivitetsprincipen utgör den tredje etiska principen. Vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i

förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas (Broqvist et al 2001).

Den etiska plattformen är lite mer komplicerad än vad den verkar vid ett första ögonkast. Att människovärdesprincipen ska råda håller i princip alla med om. Men vad betyder det att alla har lika värde, oavsett ålder, livsstil, sociala eller ekonomiska förhållanden? Det är inte, enligt det ovan beskrivna resonemanget, tillåtet att satsa på barn bara för att de är just barn. Det måste finnas en annan orsak, som är kopplad till behovet av vård. Till exempel att insatsen ger bättre effekt om den ges i barndomen än i vuxen ålder. Man menar att om man inte ger ett gott stöd till barn eller tonåringar med dövblindhet blir problemen större senare i livet (www.nkcdb.se).

Habiliteringens uppdrag

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) är habilitering ett ansvar för både kommun och landsting. Ansvarsfördelningen mellan dem bygger på lokala överenskommelser (Nysam årsrapport 2015). "Med habilitering avses insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet" (Socialstyrelsens författningssamling 2008:20).

Inom Landstinget i Kalmar län finns den specialiserade habiliteringen organiserad inom en och samma förvaltning, kallad Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) och är sedan uppdelad i två basenheter, Habilitering norra Kalmar län och Habilitering södra Kalmar län. Inom Habilitering norra Kalmar län återfinns syncentralen inom samma basenhet, till skillnad från syncentralen i södra länsdelen, som tillhör ögonkliniken vid Länssjukhuset Kalmar. Habiliteringsinsatser gentemot gruppen av barn med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet kan ges av flera landstingsenheter. Man behöver alltså inte tillhöra habiliteringen för att kunna åtnjuta habiliteringsinsatser. Inom landstingets hörcentraler och syncentraler ges kontinuerliga habiliteringsinsatser gentemot gruppen barn med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Föreliggande projektet omfattar enbart de barn och ungdomar som tillhör landstingets habiliteringsverksamhet i Kalmar län.

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb)

Nkcdb är en övergripande nationell resurs. En av de viktigaste uppgifterna för Nkcdb är att samla, utveckla och på olika sätt förmedla kunskaper om dövblindhet, till olika samhällsaktörer på olika nivåer i samhället. Från den 1 januari 2013 är Socialstyrelsen uppdragsgivare. Verksamheten regleras i avtal och omfattar följande områden:

1. Expertstöd (medicinska frågeställningar, identifiering av dövblindhet, habilitering och rehabilitering, teknik och hjälpmedel, tolkfrågor, juridiska frågor mm).
2. Samla, utveckla och sprida information om dövblindhet
3. Verka för systematisk metodutveckling inom dövblindområdet

4. Kurser och utbildningar
5. Brukarsamverkan

Nkcdb:s övergripande uppdrag är således kunskapsutveckling och kunskapsförmedling. Det handlar om att utveckla och sprida kunskap om dövblindhet i olika former och i olika sammanhang. Det handlar också om att arbeta med långsiktiga strategier för att skapa ett hållbart stöd till personer med såväl medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet, och förvärvad dövblindhet, i alla åldrar och i hela landet. Nkcdb arbetar aktivt för att minska personbunden kunskap, tillfälliga lösningar och skillnader i stöd beroende på var i landet man bor. Kunskap och information förmedlas på många sätt, bland annat i form av informationsmaterial, rapporter, artiklar mm. Det sprids främst genom den egna hemsidan, Facebook, konferenser, utbildningar och temadagar.

Nkcdb har även tagit fram en internationell forskningsöversikt för dövblindområdet, en databas som uppdateras kontinuerligt. Databasen ägs av Nkcdb och finns tillgänglig på deras hemsida. För närvarande pågår ett arbete med att kategorisera den forskning som finns och göra den mer tillgänglig för det professionella fältet (www.nkcdb.se).

Danska identifieringsprojektet

I föreliggande projekt har ett danskt material (Andersson & Rødbroe 2004) bearbetats och anpassats till svenska förhållanden. Det har tidigare använts i ett liknande projekt i Danmark under åren 2000-2003. Inom ramen för det danska projektet togs det fram fem temahäften och arbetet följde en tidslinje i form av tre faser. Under avsnitt metod och resultat, nedan, beskrivs innehåll och fokus i de fem temahäftena närmare. Den största skillnaden mellan danska projektet och "Kalmarprojektet" är att den danska undersökningen omfattade hela Danmark och alla åldrar där misstanke fanns om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

Mål och syfte med projektet

Målet med projektet var att identifiera barn och ungdomar mellan 0-18 år med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, som tillhör habiliteringsverksamheten i Kalmar län. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb), vars syfte är att finna och pröva en metod för identifiering som kan användas även i övriga landsting/regioner, var en viktig samarbetspartner i projektet.

Metod och resultat

Nedan kommer metod och resultat att presenteras tillsammans, då syftet med föreliggande rapport är att beskriva både processen och utfallet av projektet.

Styrgrupp

Projektet har haft en styrgrupp, vars uppgift har varit att säkerhetsställa att projektet drivs

framåt och att diskutera de frågeställningar som fortlöpande uppkommit, t ex angående analys och beslut i de nedan beskrivna stegen.

Styrgruppen har bestått av följande deltagare:

Mia Martini, Resurscenter Dövblind vid Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), Lena Göransson, Helene Engh och Per Nyling från Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) samt från habiliteringen Kalmar län leg sjukgymnast Cathrine Johansson och habiliteringschef Ann Katrin Moldenius Hermansson. Cathrine Johansson har varit projektledare och Per Nyling har bistått med utbildning, handledning och expertstöd kring dövblindspecifika frågor. Styrgruppen har under projektets gång haft kontinuerliga möten, som mestadels har arrangerats som videomöten.

Material

Ursprung och källmaterial för projektet utgörs av ett danskt material (Andersson & Rødbroe 2004) som tidigare konstruerats och tillämpats i ett liknande projekt i Danmark. Inom ramen för projektet har fem temahäften från det danska materialet översatts till svenska språket och omarbetats till svenska förhållanden. Nedan följer en kort beskrivning av deras respektive innehåll:

Temahäfte 1: Frågeformulär - ett screeningsmaterial.

Temahäfte 2 A: Synundersökning – förslag till medicinsk och funktionell utredning.

Temahäfte 2 B: Hörselundersökning – förslag till medicinsk och funktionell utredning.

Temahäfte 2 C: Undersökning av det taktila/kinestetiska sinnet Beröring och rörelse – förslag till medicinsk och funktionell utredning.

Temahäfte 3: Undersökning och observation – analys av sinnenas funktion i samspel och kommunikation.

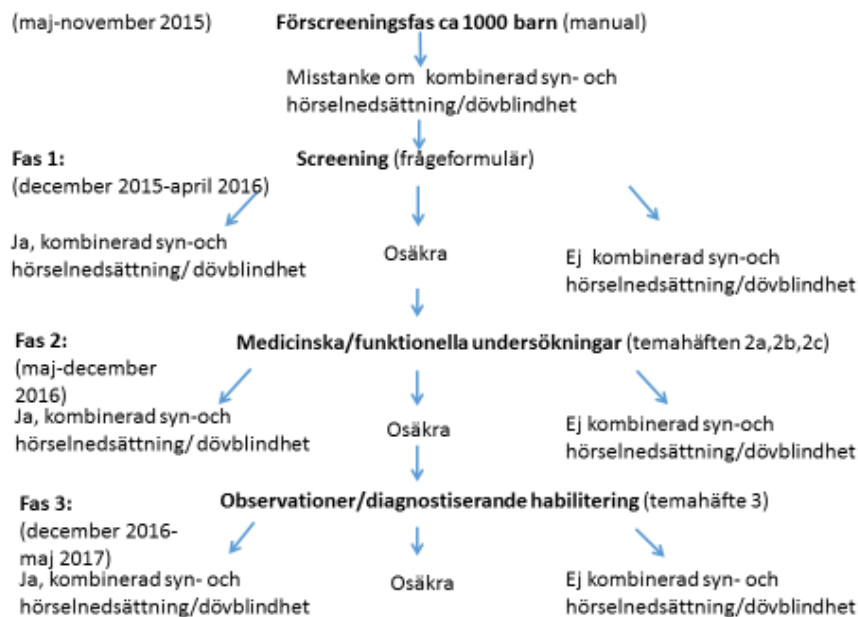
Genomförande

Identifieringsprocessen delades upp i fyra olika faser, se Figur 1 nedan. På så vis skiljde sig "Kalmarprojektet" ifrån det danska identifieringsprojektet, som bara innehöll tre faser.

Tidsmässigt planerades projektet att pågå i cirka 1 ½ år, men det pågick i själva verket i över två år. Varje fas innebar att vi fick ta ställning till nedanstående frågeställningar och besvara dem:

- Ja, barnet tillhör projektets målgrupp det vill säga har kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.
- Nej, barnet har inte kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.
- Osäkerhet finns kring om barnet har kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Dessa barn gick vidare till nästa fas för fortsatta utredningar.

Fas 1 till 3 anknäver teoretiskt till det danska arbetsmaterialet med tillhörande temahäften. Men till skillnad från danska undersökningen, lades en första inledande fas till, här kallad förscreeningsfas.



Figur 1. Tidslinjen och faserna i projektet.

Förscreeningsfas

En förscreeningsmanual (bilaga 1) skapades av projektledarna Cathrine Johansson och Per Nyling. Den syftade till att identifiera barn och ungdomar med misstänkt kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet i förscreeningsfasen. Det totala antalet barn och ungdomar mellan 0-18 år, som tillhör Habiliteringen i Kalmar län uppgår till cirka 1000 barn och ungdomar. Dessa skulle samtliga inkluderas i förscreeningsfasen.

Innan arbetet med faserna startade så arrangerades två identiska utbildningsdagar, som var riktade till samtliga medarbetare med samordningsansvar för barn som tillhörde länets fyra habiliteringsenheter (Kalmar, Oskarshamn, Vimmerby och Västervik). Vid utbildningsdagen i Oskarshamn inbjöds också ögonklinik/syncentral och hörcentralen från Västerviks sjukhus. Ett uppsamlingstillfälle erbjöds de deltagare som lämnat återbud eller varit sjuka vid de tidigare två tillfällena. Medarbetare inom habiliteringen i länet har en samordningsfunktion för ett antal barn som tillhör habiliteringen. Samordningsfunktionen är att likna vid en kontaktperson, som familjen kan vända sig till och som har till uppgift att upprätta en habiliteringsplan kring barnet.

Det var ungefär 50 samordnare som deltog i de inledande utbildningsdagarna. Samordnarnas yrkesprofession varierade, då habiliteringsverksamheten bygger på en tvärfacklig grund. De kunde exempelvis vara arbetsterapeut, specialpedagog, logoped, kurator, sjukgymnast, psykolog, läkare och sjuksköterska. Utbildningsdagarna var heldagsutbildningar och arrangerades av Per Nyling och Helene Engh vid Nkcdb tillsammans med Cathrine Johansson. Specialistläkare Sture Lindholm, öronkliniken Länssjukhuset Kalmar

inbjöds som föreläsare. Programmet för utbildningsdagarna fokuserade på kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och både teori och praktik ingick. I den praktiska delen av utbildningen fick samordnarna möjlighet att med hjälp av fingerad optik och hörselskydd "leva sig in i" hur det kan vara att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. De fick även information om föreliggande projekts olika faser. Förscreeningsmanualen gick igenom eftersom samordnarna skulle ansvara för denna del av identifieringsprocessen (en manual per barn).

Förscreeningsmanualen innehöll tre steg, där steg ett innefattade frågor som besvarades med svarsalternativen ja eller nej. Frågorna handlade om huruvida det fanns några journalanteckningar alls i barnets medicinska syn- och hörseljournal, ifall det fanns anteckningar om att syn- respektive hörselbedömning var genomförd samt ifall det fanns misstanke om syn- och/eller hörselproblematik.

Steg två i förscreeningsmanualen fokuserade på egen misstanke angående syn- och hörselproblematik från samordnaren och/eller från barnets vårdnadshavare. Vårdnadshavarnas perspektiv kunde inhämtas på flera sätt, exempelvis genom att söka i journalanteckningar om de uttryckt misstanke om kombinerad syn- och hörselnedsättning. Inhämtande av information kunde också ske genom att samordnaren tog personlig kontakt med vårdnadshavare.

Steg tre innebar att samtliga samordnare sammanställde antalet barn, där det fanns misstanke om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Sammanställningen skickades oidentifierat till projektledaren Cathrine Johansson, som gjorde en sammanställning över anmälda barn. Antalet barn som anmäldes till förscreeningsfasen kunde variera mellan noll till fyra barn per samordnare. Totalt resulterade förscreeningsfasen i 49 anmälda barn. Av dessa blev 25 barn inte aktuella för fortsatt deltagande och 24 barn gick vidare till fas 1. Tabell 1 beskriver orsaker till varför ungefär hälften av gruppen inrapporterade barn (25 barn) inte gick vidare till fas 1.

Tabell 1: Orsaker till att barn inte fördes vidare till fas 1.

Orsaker	Antal barn
Har genomgått kompletterande syn- eller hörselbedömningar	11
Nej, vårdnadshavare avböjt deltagande	10
Ej aktuella barn utifrån teamets bedömning	2
Flyttat till annat län	2
Summa:	25

Resultatet från förscreeningsfasen blev 23 barn där det fanns misstanke om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och ett barn som redan hade en identifierad dövblindhet.

Fas 1

Fas 1 utgjordes av bedömningar med utgångspunkt i screeningsfrågor från frågeformulär temahäfte 1, som fokuserar på syn, hörsel och taktila sinnet (känslsinnet) för barn och ungdomar, där det i föregående fas bedömdes finnas misstanke/osäkerhet kring om barnet hade kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Frågorna i formuläret riktade sig till professionella och anhöriga.

Fas 1 inleddes med att berörda samordnare kallades till en halvdagsutbildning, som arrangerades av Per Nyling och Helene Engh vid Nationellt Kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) samt projektledare Cathrine Johansson vid Habiliteringen. Samma utbildning gavs vid två tillfällen på två orter där habiliteringsteam fanns placerade. Dessa var Kalmar och Västervik. Utbildningen innehöll genomgång av frågeformulär temahäfte 1, informationsbrev om projektet samt brev angående samtycke, bägge riktade till vårdnadshavare och som samordnarna skulle använda i sin kontakt med de hittills identifierade barnens vårdnadshavare. Därefter fick samordnarna på egen hand tillfråga de aktuella barnens vårdnadshavare om samtycke till deltagande i projektet. Om vårdnadshavare tackade ja till deltagande i projektet, så bokades ett besök på respektive habilitering för att underteckna informerat samtycke och för att besvara frågeformulär temahäfte 1. Vissa vårdnadshavare och deras samordnare valde istället att frågeformulär temahäfte 1 skickades hem, så att vårdnadshavarna själva undertecknade samtycket och besvarade frågeformuläret. När de informerade samtyckena samlats in och berörda samordnare och vårdnadshavare besvarat temahäfte 1 så skickades de till projektledaren Cathrine Johansson. Hon och Per Nyling gick sedan tillsammans igenom dem. Svaren i frågeformulären gav information om barnets funktionella syn, hörsel och användande av taktila sinnet utifrån vårdnadshavarens perspektiv.

I fas 1 bildades också en analysgrupp. Den bestod av nio professionella med olika yrkesbakgrund och kompetenser; Susanne Lagergren Gross, specialistläkare inom syn och Sture Lindholm, specialistläkare inom hörsel, Carina Olsson, specialpedagog från habiliteringen, Camilla Hollsten, specialpedagog/synpedagog från syncentral, Elisabeth Klingvall, specialpedagog från hörcentral, Per Nyling, specialpedagog/rådgivare från Nkcdb och Berit Rönnåsen, specialpedagog/rådgivare från Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM), Helene Engh, kurator/socionom från Nkcdb samt Cathrine Johansson, projektledare från habiliteringen.

Analysgruppen hade under projekttiden tre möten, inklusive videomöten. Gruppens arbete har i huvudsak bestått i att gå igenom de 24 barnens (från förscreeningsfasen) medicinska journal (ögon/syn och öron/hörsel), habiliteringsjournal samt ifyllda frågeformulär från temahäfte 1. De bägge specialistläkarna hade i förväg fått veta vilka barn som skulle tas upp inför varje tillfälle. De fick på så vis möjlighet att läsa på barnets medicinska journal extra noga. De aktuella barnens frågeformulär från temahäfte 1 visades på storskärm, så att samtliga deltagare i analysgruppen kunde se resultatet av dem. Med detta som underlag diskuterade analysgruppen varje barn för sig och tog ställning till om han/hon bedömdes ha

en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, eller inte. För de barn där det fanns osäkerhet kring syn- och/eller hörsselförmåga, togs beslut om fördjupade bedömningar för att på så vis kunna få ett bättre beslutsunderlag.

Utfallet från fas 1 blev att tre barn bedömdes tillhöra projektets målgrupp (se figur 2) det vill säga att de hade kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och de fick återkoppling under fas 2. Tolv barn bedömdes inte ha någon kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och dessa barn avslutades från vidare utredning. Barnets samordnare fick meddelande om detta via meddelandefunktion i datajournalssystemet Cosmic. Ett brev skickades också till varje barns vårdnadshavare (bilaga 2) med information om att respektive barn inte tillhört målgruppen för projektet och att inga ytterligare åtgärder inom projektets ram därför var planerade för dem. Ytterligare nio barn bedömdes som osäkra avseende syn och hörsel och de gick därför vidare till fas 2 (se figur 2).

Fas 2

Den andra fasen består av bedömningar med utgångspunkt i tre temahäften (2a, 2b och 2c). De innehåller förslag till medicinska och funktionella undersökningar av syn, hörsel och det taktila sinnet. De tre häftena vänder sig till medicinsk, pedagogisk och psykologisk personal. För de nio barn, som i fas 1 identifierades ha behov av utökade och kompletterande medicinska undersökningar, skrevs remiss till syncentral/ögonläkare/öronläkare och därefter följdes remissvar upp och analysgruppen bedömde ifall barnet tillhörde projektets målgrupp, eller inte. I fas 2 bedömdes ytterligare två barn tillhöra målgruppen (se figur 2). Fyra barn bedömdes inte tillhöra målgruppen och kunde avföras från vidare utredning. Ett brev skickades till dessa barns vårdnadshavare, på samma sätt som beskrivits under fas 1. I fas 2 fick vårdnadshavare till de fem barn som bedömdes ha kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet individuell återkoppling tillsammans med barnets samordnare. Vid återkopplingsmötet deltog även specialpedagog Per Nyling och projektledare Cathrine Johansson. Vid mötet gavs mera detaljerad information om projektet, exempelvis om de olika faserna och analysgruppen. Information gavs också om olika resurser, såsom Nkcdb och SPSM samt brukarorganisationen Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB). Vid mötet gavs också tips om aktuella hemsidor och kontaktpersoner samt råd om utbildningsinsatser, både webbaserade och "vanliga" kurser som kan erbjuda kunskap och stöd. Slutligen bedömdes i fas 2 att tre barn skulle gå vidare till fas 3, eftersom de bedömdes ha behov av fördjupad diagnostik (se figur 2).

Fas 3

Inom fas 3 fördjupades utredningen kring de tre barn där man i de tidigare faserna inte kunnat fastställa om barnet hade en kombinerad syn- och hörselnedsättning, eller inte. Samtliga barn i fas 3 tillhörde samma habiliteringsteam.

Fas 3 och temahäfte 3 vänder sig till specialister inom dövblindområdet, eftersom observationerna som används i denna fas förutsätter specialistkunskap om både dövblindhet, samspel och kommunikation. I detta häfte återfinns också en beskrivning av

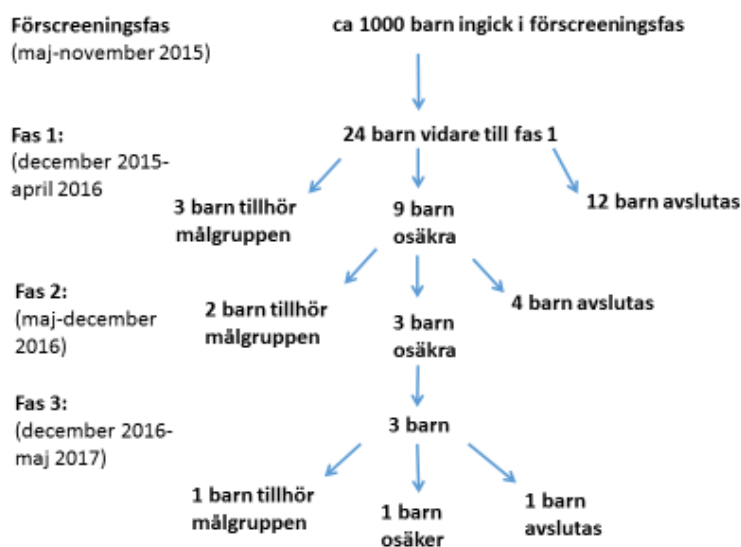
kriterier för kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Under denna fas användes framför allt temahäfte 2 c *”Undersökning av det taktila/kinestetiska sinnet beröring och rörelse – förslag till medicinsk och funktionell utredning”* samt temahäfte 3 *”Undersökning och observation – analys av sinnenas funktion i samspel och kommunikation”*. Det habiliteringsteam som hade en vårdrelation till de tre aktuella barnen (sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, specialpedagog, sjuksköterska samt kurator) genomgick halvdagsutbildning vid två tillfällen som fokuserade på innehållet i temahäfte 2c och 3 (för innehåll se ovan). Utbildningen arrangerades av specialpedagog Per Nyling och projektledare Cathrine Johansson. Därefter tog samordnarna för respektive barn kontakt med barnets vårdnadshavare och bjöd in till ett besök på habiliteringen. Samordnaren gav information om att barnet var aktuellt för fas 3. Därefter genomfördes besök på habiliteringen med vårdnadshavare till de tre barnen som ingick i fas 3. Vid detta besök deltog specialpedagogen från habiliteringsteamet samt Per Nyling och Cathrine Johansson. Under besöket beskrevs projektet igen. Vårdnadshavarna fick också ta del av förslag till fortsatt bedömning inom ramen för fas 3, och datum för kommande videofilmning bokades. Den första observationen (första barnet) skedde i barnets skolmiljö, där samspelssituationer mellan barnet och hans lärare filmades. För det andra barnet gjordes observationen och videofilmning på habiliteringen och för det tredje barnet gjordes observation och videofilmning i hemmet. Vid de två senare observationerna deltog barnets vårdnadshavare och specialpedagogen från habiliteringsteamet samt Per Nyling. Syftet med observationerna och videofilmningarna var att ta reda på barnens individuella och nuvarande förmåga till samspel och kommunikation samt att kartlägga hur barnet använde sin syn- respektive hörsel, samt om taktila strategier förekom.

Därefter sammankallades en grupp med experter från analysgruppen, som har pedagogisk kompetens, samt kunskaper om syn, hörsel, taktila strategier och funktionsnedsättning (kognitiv och fysisk) för att analysera de videofilmade samspelssituationerna. Dessa var Helene Engh, socionom Nkcdb, Per Nyling, specialpedagog Nkcdb, Johan Granli, leg psykolog Nkcdb, Berit Rönnåsen, specialpedagog/rådgivare SPSM, och Carina Olsson, specialpedagog Habilitering nord, Eric Zaar, leg sjukgymnast Habilitering nord, Maria Lind, specialpedagog Habilitering nord och Cathrine Johansson, projektledare Habiliteringen söder. Vid analysgruppsmötet gick vi igenom ett flertal filmade sekvenser av samspelssituationer och läste i medicinska journaler (syn- och hörsel) på de tre barnen som ingick i fas 3. Med film och journaler som underlag togs beslut om att ett av de tre barnen bedömdes tillhöra målgruppen, det andra barnet avslutades från projektet och angående det tredje barnet har vi ännu inte kunnat fastställa barnets syn-och hörselförmåga.

Således, utmynnade föreliggande identifieringsprojektet i att totalt sex barn av cirka 1000 barn bedömdes uppfylla målkriterier för kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Fyra av barnen är flickor och två är pojkar. Åldrarna för barnen var vid tiden för projektet mellan 2 år och 16 år (median 8 år). Ett av de 6 barnen hade redan innan projektet startade en identifierad kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Barnens funktionsnedsättningar och diagnoser varierade. Exempel på medicinska diagnoser var

cerebral pares, microcephalus, cerebral visual impairment (CVI), sensorineural hörselnedsättning, CHARGE syndrom och utvecklingsstörning.

Nedanstående bild (Figur 2) illustrerar översiktligt projektets utfall.



Figur 2. Illustrerar tidslinjen och projektets faser samt resultatet från respektive fas.

Inom ramen för projektets avslutande så arrangerades en länsövergripande utbildningsdag vid två tillfällen. Utbildningsdagen var riktad till de habiliteringsteam, där det fanns barn som tillhörde målgruppen för projektet. Den ena utbildningsdagen var riktad mot två habiliteringsteam i norra länsdelen och den andra utbildningsdagen var riktad till två habiliteringsteam i södra länsdelen. Representanter från länets syncentral, hörcentral samt länets dövblindteam var också inbjudna. Utbildningsdagen tog bland annat upp hur man hittar kunskap och utbildning kring dövblindhet, exempelvis via Nkcdb's hemsida. Även det taktila sinnets möjligheter, samspel och kommunikationsutvecklings togs upp. Per Nyling, Nkcdb var föreläsare vid bägge utbildningsdagarna.

Diskussion

Föreliggande projektet har varit ett pilotprojekt, där vi har haft möjligheten att få arbeta med ett omarbetat danskt material (Andersen & Rødbroe 2004), som blivit översatt till svenska. Vi har till stora delar följt den arbetsgång som originalmaterialet bygger på, men med undantaget av att vi har lagt till en inledande förscreeningsfas. Att vi hade tillgång till det danska materialet har haft stor betydelse för genomförandet av pilotprojektet. Nedan kommer erfarenheterna av projektet att diskuteras.

Styrgruppen

Under uppstarten och planeringen av projektet bildades en styrgrupp. Erfarenheten från projektet är att det är viktigt att den arbetsgrupp/styrgrupp som bildas har ett tydligt mandat och en bred representation. Styrgruppen hade inledningsvis representation från Nkcdb och habiliteringen i Kalmar län och i ett senare skede tillkom representant för SPSM resurscenter dövblind. Under projektet saknade vi dock representanter från länets dövblindteam. Deras målgrupp är huvudsakligen vuxna med förvärvad dövblindhet. Trots detta hade deras kompetens kunnat vara en värdefull resurs i arbetet. Dessutom skulle samverkan i projektet förmodligen ha underlättat arbetet med att skapa en fungerande organisation efter projektets avslut. Det är därför att rekommendera att man i liknande projekt redan under planeringsfasen diskuterar hur arbetet med att identifiera kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet ska organiseras efter att projektet har avslutats. Detta med barnens bästa i fokus; att inte riskera att missa att identifiera nya barn med kombinerad syn- och hörselnedsättning som tillhör habiliteringen. Redan i inledningsskedet skapades en tydlig rollfördelning mellan landstingets habilitering och Nkcdb. Detta har medfört en trygghet i processen och rimliga förväntningar i arbetet.

Projektledaren

En projektledare utsågs från habiliteringen. Hon hade den fortlöpande kontakten med habiliteringsverksamheterna och Nkcdb. Projektledaren har genom sin projektledarroll åtnjutit kunskap och erfarenhet. Den kunskapen och erfarenheten kommer att stanna kvar inom habiliteringens verksamhet och förhoppningsvis bidra till fortsatt implementering, vilket är viktigt för ett bestående värde i organisationen. Av den anledningen kan det ses som värdefullt att även i framtida projekt utse en projektledare inom samma organisation som projektet genomförs. Projektledaren hade avsatt tid för att arbeta med projektet, men det var inte klarlagt i vilken omfattning som behövdes för projektledaruppdraget. Det hade behövts mer tid och resurser än vad som var planerat från början. Förslagsvis kan cirka fyra timmar per vecka vara en utgångspunkt för liknande framtida projekt. Här tillkommer också tid för utbildningsdagar och återrapportering av projektet.

Analysgruppen

Projektets analysgrupp formerades under fas 1, men borde nog med facit i handen ha utsetts redan under planeringsfasen och varit klar i projektets start under förscreeningen. Erfarenheten efter genomfört projekt är att analysgruppen bör innehålla en så bred representation som möjligt. Här avses medicinsk kompetens (syn, hörsel) och pedagogisk kompetens (syn, hörsel, dövblindhet). Ju fler som kan aktiveras i analysarbetet, desto större kunskapsspridning får man, eftersom analysarbete har en påtagligt kunskapshöjande effekt. Det är även viktigt att det i analysgruppen finns deltagare som har erfarenhet av konsekvenserna av en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Den erfarenheten blir en balansering av den specifika kunskapen om syn respektive hörsel. Vidare är det av största betydelse att det även finns ett funktionellt perspektiv när det gäller utredningar kring syn och hörsel. Risker är annars stor att det blir en för stor fokusering på det medicinska perspektivet. Att värna det funktionella perspektivet är extra viktigt då den

nordiska definitionen av dövblindhet bygger på en funktionell grund (Nordisk definition dövblindhet från 2016).

Utbildningsinsatser

Under projektet förekom ett flertal utbildningsdagar och utbildningsinsatser. De första och inledande utbildningsdagarna var under förscreeningsfasen. Sedan följde utbildning under fas 1 för samordnare som anmält barn aktuella för projektet. Under fas 3 gavs riktad utbildning till det habiliteringsteam med barn inom fas 3. Slutligen gavs utbildning till samtliga deltagande habiliteringsteam som ett slags avslutning på projektet. Sammantaget gavs alltså fyra utbildningsinsatser i olika faser av projektet, se tabell 2 nedan.

Tabell 2: Utbildningsinsatser under identifieringsprojektet

	Förscreening	Fas 1	Fas 3	Avslutande fas
Målgrupp	Habiliteringspersonal i Kalmar län (ca 50 personer).	Samordnare som anmält aktuella barn (ca 20 personer).	Habiliteringsteam med barn inom fas 3 (ca sex personer).	Tre habiliteringsteam, syncentral, hörcentral, dövblindteam (ca 30 personer).
Utbildning och Innehåll	Inledande information om dövblindhet och genomgång av förscreeningsfas och dess manual.	Utbildning i temahäfte 1 frågeformulär, projektspecifik information (brev samtycke mm).	Utbildning i temahäfte 2c och 3.	Utbildning i samspel och kommunikation samt taktila sinnets möjligheter.
Arrangör	Nkcdb (specialpedagog och socionom) och specialistläkare öronkliniken Kalmar samt habiliteringen (lokal mm).	Nkcdb (specialpedagog och socionom) och habiliteringen (lokal mm).	Nkcdb (specialpedagog) och habiliteringen (lokal mm).	Nkcdb (specialpedagog) och habiliteringen (lokal mm).

Den övergripande uppfattningen är att utbildningarna hade adekvat innehåll och att "rätt" personer blev inbjudna. Möjligen gavs dock för mycket information om dövblindhet på för kort tid under förscreeningen. Likaså borde hörcentral och syncentral ha blivit inbjudna till utbildningen vid Habilitering söder (Kalmar). Det är också vår uppfattning att utbildningsdagarna gavs i adekvat tidsperiod. Det man kan fundera över är dock om slutgiltig återkoppling till berörda habiliteringsteam kunde ha gjorts tidigare. Denna återrapportering kom att dröja på grund av att projektet kom att pågå längre än planerat. Dock bör man ha i åtanke att ett av habiliteringsteamen fortfarande har kvar ett barn i fas 3 och därmed pågick fortfarande projektet för dem, varför det kan då te sig märkligt att återrapportera innan projektet avslutats.

Förscreeningsfas

I samband med förscreeningsfasen genomfördes utbildningsdagar för samordnarna, där programmet för utbildningsdagen var intensivt och koncentrerat. Det finns en risk att samordnarna inte kunde tillgodogöra sig all information som gavs på kort tid och att detta i så fall kan ha påverkat deras förmåga att kunna utföra förscreeningen. Efter att utbildningsdagarna var genomförda så kom sommaren (2015) och semesterperioden började. Detta medförde att förscreeningsfasen varade under en längre tidsperiod än vad som var planerat.

En förscreeningsmanual skapades där tre huvudfrågor ställdes, som var och en inbördes hade stor betydelse för resultatet i förscreeningen. Det blev exempelvis viktigt att inte bara förlita sig på vad som stod i barnens medicinska syn- respektive hörseljournaler, utan att även väga in om det fanns en egen misstanke från antingen vårdnadshavare eller samordnaren angående kombinerad syn- och hörselnedsättning hos barnet. Hur stor betydelse spelade egen misstanke från samordnaren och fanns det barn i projektet där en tungt vägande faktor var egen misstanke? Hittade vi "rätt" barn eller kunde förscreeningen av de cirka 1000 barnen gjorts på annat sätt? Detta är exempel på frågor som har väckts under projektet och som det inte finns några omedelbara eller självklara svar på.

Man kan också fundera på om man hade fått ett annat utfall om bara en person eller ett fåtal personer genomfört förscreeningen. Om en person (eller ett fåtal) hade gjort urvalet hade man kunnat säkerhetsställa att urvalskriterierna (förscreeningsmanualen) bedömdes på ett likartat sätt. Dock hade egen misstanke från samordnare och vårdnadshavare inte kommit fram om en person skulle ha gjort urvalet, om det inte i ett sådant arbetssätt också inkluderats frågor till samordnare och vårdnadshavare. Var det bra eller dåligt att samordnarna blev ansvariga för förscreeningen? Ju fler personer som engageras i urvalsprocessen, desto större risk för att olika tolkningar görs. Samtidigt så behövs en mångfald av kompetenser för att kunna bedöma om kombinerad syn- och hörselnedsättning föreligger och en sådan mångfald av kompetenser finns inom habiliteringen. Det är en av habiliteringens grunder, att det finns en tvärfacklig kompetens. Den medicinska kompetensen utgör bara en del av habiliteringen. På så vis liknar habiliteringens arbete det arbete som bedrevs under projektet, där medicinska och funktionella bedömningar bedöms likvärdiga. Det finns fördelar och nackdelar med bägge tillvägagångssätten det vill säga med en eller flera personer som är delaktiga i förscreening. För framtida projekt bör man ha gjort en analys över hur de olika tillvägagångssätten påverkar.

Med utgångspunkt från journalanteckningar inom syn- respektive hörsel eller egen misstanke, rapporterade samordnarna in sammanlagt 49 barn där det förelåg en misstanke om en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Kring dessa barn fanns med andra ord en osäkerhet när det gällde deras syn- och hörselstatus. Att gruppen var så stor kan ha sin förklaring i bristande rutiner för att säkerställa barnets syn- och hörselförmåga. Detta utgör i sig ett stort bekymmer med tanke på att kunna erbjuda relevanta habiliteringsinsatser för dessa barn. Cirka hälften av dessa barn blev sedan inte aktuella för deltagande i projektet.

För att försöka att ta reda på vad detta kunde bero på så anordnades ett möte för de samordnare som hade haft flest bortfall. Ett flertal orsaker framfördes från samordnarna; exempelvis att barnet hade flyttat och bytt till habilitering utanför länet, att barnet hade fått kompletterande syn- och/eller hörselbedömningar mellan tidsperioden för förscreeningsfasen och fas 1. Lite extra fokus kunde ha lagts på de tio barn för vilka vårdnadshavare avböjde deltagande i projektet. Det borde ha funnits en anledning till att samordnaren anmälde barnet som aktuellt till förscreening. Vilka faktorer döljer sig bakom att vårdnadshavare tackat nej/avböjt deltagande? Har vårdnadshavare valt bort åtgärder som kan varit viktiga för barnet? Ett förslag är att habiliteringsteamet kan avvakta en tid och sedan tillfråga vårdnadshavare på nytt.

Ytterligare två barn bedömdes av det egna habiliteringsteamet inte vara aktuella för utredning. Anledningar som angavs var att familjen hade många insatser och en ansträngd livssituation för familjen och barnet. En annan anledning var att familjen upplevdes som känslig och att en tvärfacklig teamutredning redan var aktuell. Skulle man ha avvaktat med screening och identifiering i dessa lägen? Kanske kan och ska habiliteringsteamet ställa frågan på nytt till vårdnadshavare då barnets livssituation kan ha förändrats.

Fas 1

Under fas 1 påbörjades analysgruppens arbete och eftersom analysgruppens sammansättning var oklar in i det sista så påverkades gruppens arbete av byte av deltagare. Dessutom saknades representanten från SPSM på två av analysgruppens möten, eftersom den digitala kommunikationen inte fungerade. Däremot så fungerade videomötet med deltagare som utgick från Vimmerby och Västervik helt utan problem. Det är av stor betydelse att den digitala kommunikationen fungerar, eftersom analysgruppens deltagare utgick från olika platser i länet och det fanns behov av att ha tillgång till personal med expertkunskaper, som fanns i andra delar av landet.

Exempel på åtgärder som underlättade analysarbetet var att läkarna fick möjlighet att förbereda sig genom att i förväg läsa journaler på de barn som var aktuella vid de olika mötena. Ett ytterligare exempel som underlättade utgörs av ett analysprotokoll (bilaga 3), som skapades av projektledarna och användes under analysgruppens möten. Bristen på funktionella utredningar har också varit påtaglig i underlagen för analys, vilket medfört att den medicinska informationen fått en dominerande roll i bedömningarna. Vidare kunde svaren i temahäfte 1 frågeformulär fått en mer framskjutande plats i analysarbetet, för att på så vis kunna balansera information som hämtades ur journalerna. För framtida liknande projekt är det därför att rekommendera att mer tid läggs på att i förväg läsa igenom svaren i temahäfte 1 frågeformulär, för att få ett bättre underlag i till träffarna i analysgruppen. Arbetet i analysgruppen kändes ibland lite forcerat på grund av tidsbrist. Detta ledde till att fördjupande diskussioner av pedagogiska frågeställningar blev lidande eller uteblev helt. Problemet är dock att mer tid kräver mer resurser, men med ett mer systematiskt analysarbete kan säkert problemet lösas.

Under fas 1 upptäcktes även en del brister i temahäfte 1 frågeformuläret, som behövde åtgärdas. Dessa brister blev uppmärksammade i samband med att frågeformuläret gick igenom tillsammans med samordnarna. Exempelvis saknades ibland lämpliga svenska ord, då vissa uttryck fortfarande hade spår av danska. En annan brist var att ett pdf-dokument inte kunde fyllas i elektroniskt, något som kunde ha underlättat processen.

Fas 1 (samordnarnas roll)

Under fas 1 hade samordnarna en viktig roll. Det var samordnarna som kontaktade de vårdnadshavare, vars barn hade identifierats i förscreeningsfasen. Inom projektet fanns flera sätt att kontakta vårdnadshavare. Samordnaren kunde välja mellan att ta kontakt med brev, telefon eller att tillfråga vårdnadshavare i samband med besök på habiliteringen. Hade sättet man tog kontakt på betydelse för vilket svar man fick? Ja, det är vad vi tror. När vårdnadshavare fick information via besök på habiliteringen gavs möjlighet för dem att ställa frågor direkt, vilket inte blev fallet ifall de fick ett brev med förfrågan om deltagande. Kanske var det lättare att säga nej till deltagande i de fall vårdnadshavare fick brev med information. Nästa del handlar om hur man gick tillväga med besvarande av temahäfte 1 frågeformulär. Här kunde vårdnadshavare välja på att besvara frågeformuläret på egen hand eller att komma på besök på habiliteringen och besvara frågeformuläret tillsammans med samordnare. Hade valet av "metod" betydelse för besvarande av frågeformuläret? Ja, det tror vi att det hade. Vid ett personligt möte på habiliteringen finns en ökad möjlighet till dialog och att kunna ställa följdfrågor till vårdnadshavare, vilket i sig bör ha lett fram till att frågeformuläret blev mer fullständigt besvarat och därmed ökat mängden insamlad information. Inför framtida och liknande projekt hade det varit intressant att utvärdera samordnarnas erfarenheter kring sitt deltagande i projektet och jämföra utfall avseende på hur information samlades in.

Fas 2

Ett förvånansvärt stort antal av barnen gick vidare till fas 2 på grund av bristande funktionella utredningar och medicinska undersökningar. Det var nio barn av totalt 24 (ca 38 %). Av dessa nio behövde fyra barn kompletterande synbedömningar och ytterligare fyra barn behövde kompletterande hörselbedömningar. Ett barn behövde både kompletterande syn- och hörselbedömningar. Att sådana undersökningar inte gjorts tidigare väcker frågor. Det visade sig också vara väldigt viktigt hur remittenten inom ramen för föreliggande projekt formulerade sin begäran om kompletteringar av syn- och hörselundersökningar/bedömningar. Det innebär att den som skriver remisserna behöver vara ganska exakt i sin beställning och kanske beskriva vad det är som ska undersökas och ange målsättning med undersökningen. Det finns exempelvis inga tydliga riktlinjer för hur CVI eller hjärnsynskada ska undersökas och hur diagnos om påverkad syn eller hörsel i dessa fall ska ställas. I de fall där det saknades funktionella utredningar av antingen syn eller hörsel, visade det sig ibland att det var svårt att få dessa kompletterade och då började vi undra vad detta kunde bero på. Finns det inte funktionella bedömningsinstrument för syn och hörsel eller är det så att det inte finns tillräckligt med kompetens och resurser att genomföra funktionella bedömningar av syn och hörsel? Temahäfte 2a (syn) och 2b (hörsel)

informerar om vilka medicinska undersökningar och funktionella utredningar som bör genomföras i samband med identifiering av dövblindhet. De innehåller även utbildande delar när det gäller hur man kan genomföra funktionella utredningar. Dessa två temahäften har inte varit lätta att involvera i projektets arbetsprocess och redan under fas 1 kunde man konstatera att det fanns en brist på funktionella bedömningar. Detta kan ha varit ett skäl till att det i projektet blev en större fokusering på den medicinska delen än på den funktionella. I framtida identifieringsprojekt borde man därför förstärka det funktionella perspektivet och kanske även skapa utbildningsmöjligheter när det gäller funktionella utredningar. Även om temahäftena som använts i föreliggande projekt primärt syftar till att identifiera dövblindhet, så kan de användas som rådgivande material i det fortsatta arbetet med de barn som tillhör målgruppen. För att kunna skapa relevanta dövblindspecifika insatser krävs att man har kunskap om hur dessa barn använder sina eventuella syn- eller hörselrester.

Landstinget och samverkan mellan enheter

Landstingets organisation kan beskrivas som hierarkisk. Ett flertal enheter/kliniker bildar förvaltningar, som alla har olika specialinriktningar. Samverkan mellan de olika enheterna är viktig. I vissa landsting och regioner ingår syncentral och hörcentral i habiliteringsverksamheten. Det bör vara en fördel både kompetensmässigt och för att gynna samarbete, när verksamheterna finns inom samma basenhet. Om man ser till projektets målgrupp så fanns det flera exempel på barn, där de berörda enheterna inom syn, hörsel och habilitering inte samverkade och inte hade kännedom om varandras arbete kring barnet. Det fanns dock fall där det fanns kännedom om barnets tillhörighet i andra verksamheter, men där graden av samarbete kunde variera. Inom projektet fanns det barn som inte blivit tillräckligt utredda inom syn- respektive hörselområdet och där de under fas 2 fick genomgå kompletterade undersökningar. Detta indikerar att det tidigare hade behövts skickats fler remisser mellan syn- och hörselenheterna. I detta sammanhang blir det även viktigt att lyfta fram habiliteringsläkarens ansvar att undersöka och vid behov skriva remiss för syn- respektive hörselbedömning för de barn som tillhör habiliteringen.

En annan faktor, både organisatorisk och geografisk, är att habiliteringsverksamhet i Kalmar län är uppdelad på två basenheter, en i norr och en i söder. Norra länsdelens habiliteringsenheter är uppdelade på tre orter medan södra habiliteringsenheten finns på en ort. Habilitering nord har haft vakanser och byten av personal vilket har påverkat projektet speciellt under förscreeningsfasen och fas 1.

Framtiden och det fortsatta arbetet

I och med att projektet är på väg att avslutas så uppkommer ett antal nya frågeställningar. Hur ska habiliteringen fortsätta arbeta kring barn med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet? Vilka kunskaper och resurser finns inom habiliteringen för projektets målgrupp? I det fortsatta arbetet ingår att skapa rutiner för att identifiera kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet hos barn inom habiliteringen, att se till att insatser och åtgärder kan påbörjas så snabbt som möjligt. Det blir även viktigt att följa Nkcdbs påbörjade arbete med att ta fram ett habiliteringsprogram för målgruppen, som skulle kunna utgöra en riktlinje för åtgärder att skapa ett habiliteringsprogram/vårdprogram.

Inom landstinget finns sannolikt också en grupp barn med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, som följs enbart av ögonklinik/syncentral och öronklinik/hörcentral (och som inte tillhör habiliteringen). Det är därför viktigt att framtida riktlinjer om identifiering av kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och säkerställande av optimala insatser når också dessa barn. Inom landstinget är det av ovanstående skäl viktigt att skapa fungerande nätverk och samarbete mellan berörda verksamheter såsom ögonklinik/syncentral, öronklinik/hörcentral och habilitering. En annan framtidsfråga är att utreda vilka expertresurser som finns inom landstinget och vad som kan bli dövblindteamets roll för barn med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

Vad blir då vinsten för barnen som ingått i projektet? Alla de barn som har deltagit har fått en noggrann genomgång avseende deras syn och hörsel. I förekommande fall har det gjorts kompletterande syn- och hörselbedömningar. Barnen som identifierades tillhöra målgruppen har fått nya insatser, baserade på deras identifierade behov och vårdnadshavare har fått information om var de kan hitta mera information, samt om att de i samarbete med förskola/skola kan söka insatser från SPSM. Den ökade kunskapen hos habiliteringspersonalen om betydelsen av syn och hörsel och att nedsatt förmåga hos dessa sinnen ger upphov till betydande funktionshinder i förhållande till omgivningen, kommer att innebära fördelar för de barn och ungdomar som tillhör habiliteringen och för barn som i framtiden kommer att vara aktuella där. Vårdnadshavare har getts möjlighet att få extra fokus på sitt barns syn- och hörselförmåga, relaterad till vardagslivet och vardagsfungerande med hjälp av temahäfte 1 frågeformulär. De har också uppmärksammats på betydelsen av det taktila sinnet.

Länets habiliteringspersonal har fått ökade kunskaper och information kring kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet i och med att de deltog i de inledande utbildningsdagarna vid förscreeningsfasen. De samordnare som hade "samordningsbarn" som blev aktuella i fas 1 fick ytterligare kunskaper kring syn och hörsel, samt om taktila sinnets betydelse i de fall barnet har en nedsatt funktion i sina fjärrsinnen (syn och hörsel). Även i projektets avslutande fas gavs utbildning och kunskap som förmedlades till berörda habiliteringsteam i länet.

Hindrande faktorer och framgångsfaktorer

Sammanfattningsvis kan vissa faktorer identifieras, som har försvårat arbetsgången och eventuell framtida implementering, liksom framgångsfaktorer inom samma områden. Nedan sammanfattas de viktigaste i punktform:

Hindrande faktorer:

- Analysgruppen borde ha utsetts redan under planeringsfasen.
- Representant från SPSM resurscenter dövblind medverkade bara vid ett tillfälle vid analysgruppens möten under fas 2.

- Dövblindteamet för Landstinget i Kalmar län (LKL) var inte med på planeringsstadiet, endast Habiliteringsverksamheten inom länet.
- Habiliteringen hade inte avsatt någon särskild tid för projektledaruppdraget.
- Metodmaterialet (fem häften) behöver uppdateras och förbättras ytterligare.
- Temahäfte 1 frågeformulär kunde inte fyllas i elektroniskt.
- Utbildning från Nkcdb gavs i ett skede då personalen saknade kunskap om dövblindhet och de förväntades genomföra förscreeningen direkt efter. Kanske gavs det också för mycket information vid ett och samma tillfälle.
- Hörcentralens och syncentralens personal blev inte inbjudna till samtliga utbildningstillfällen som arrangerades.
- Tio vårdnadshavare tackade nej till att medverka och vi vet inte anledningen eller hur frågan framställdes.
- Under förscreeningsfasen tog habiliteringsteam beslut att inte aktualisera två barn till fas 1, eftersom de bedömt (på olika sätt) att barn/familj var i ett känsligt läge och skulle ha svårt att delta i projektet.
- Förscreening och faktorn "egen misstanke" kan påverka resultatet då kunskapsområdet var helt nytt för habiliteringspersonalen som genomförde förscreeningen.
- Vakanser och personalbyten under projektprocessen.
- Förscreeningen drog ut på tiden.
- Bristande rutiner i landstinget för att säkerställa syn- och hörselstatus hos barn som är aktuella på habiliteringen.
- Brist på strategier och kunskap för att kunna göra funktionella utredningar av syn- och hörselstatus.
- Det gick för lång tid mellan identifiering och återkoppling till berörda habiliteringsteam.
- Bristande samverkan mellan enheter, eventuellt på grund av att de inte är organiserade inom samma basenhet.

Framgångsfaktorer:

- Tydlig rollfördelning mellan Habiliteringen i Kalmar län och Nkcdb.
- Projektledarrollen fanns inom habiliteringens organisation.
- Bra utbildningsinsatser från Nkcdb.
- Att det fanns ett identifieringsmaterial att utgå från som tidigare använts i Danmark.
- Förscreeningsfas och "egen misstanke" medförde att information kring barnets syn- och hörselstatus, som inte fanns i medicinsk journal, kom fram och bidrog till ökat kunskapsunderlag.
- Arbetet som gjorts i analysgruppen har varit kompetenshöjande.

- Ett analysprotokoll togs fram för att skapa enhetlighet och struktur på bedömningarna.
- Läkarna kunde i förväg, innan analysgruppens möten, läsa in sig på de aktuella barnens medicinska journaler avseende ögon/syn och öron/hörsel.
- Analysgruppen har haft en tvärfacklig representation. Bra balans mellan medicinska och funktionella aspekter.
- Analysgruppen har haft en specialistläkare som också är audiolog och har specialistkunskap, samt lång erfarenhet av att diagnosticera personer med dövblindhet.
- En stor andel av personalen i Landstinget i Kalmar län har erbjudits kompetenshöjande utbildningsinsatser vilket sannolikt lett till ett generellt ökat medvetande om dövblindhet och de specifika behov som de identifierade barnen och ungdomarna har.

Konklusion

Identifieringsprojektet har lett fram till att ett mindre antal barn inom habiliteringsverksamheten har identifierats ha kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Dessa barn har även haft andra diagnoser, vilket medför att deras "samlade" funktionsnedsättning blir komplex. Projektet har även lett till ökade kunskaper hos habiliteringens medarbetare. Detta kommer direkt att gagna de barn och ungdomar som tillhör habiliteringen nu och i framtiden.

En av de viktigaste lärdomarna är att identifiering av kombinerad syn- och hörselnedsättning också måste leda fram till åtgärder och skapandet av fungerande processer av samverkan kring barnet, som gör att barnen får de bästa förutsättningarna till utveckling och meningsfull tillvaro.

För att detta ska uppnås föreslås följande förslag till förändringar och förbättringar:

- Skapa rutiner för att fastställa om barn i habiliteringen har kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Förslagsvis kan projektets modell med tre faser användas.
- Skapa rutiner för samverkan mellan berörda kliniker såsom ögonklinik/syncentral, öronklinik/hörcentral, dövblindteamet och habiliteringen.
- Skapa riktlinjer för åtgärder i form av ett habiliteringsprogram eller generell vårdplan.

Referenser

Andersson, K., & Rødbroe, I., (2004) *Kartlægning af medfødt døvblindhed*. Aalborg: Videnscenter for Døvblindfødt.

Andersson, M., (2015) *För barnens bästa?* Lund (Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor).

Andersson, B., (2015) *Nysam nyckeltal 2015 Rapport Rehabilitering*. Stockholm (Helseplan).

Broqvist, M., Branting Elgstrand, M., Carlsson, P., Eklund, C., Jakobsson, A., (2011) *Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård*. Linköping: Prioriteringscentrum Linköpings universitet.

<http://nkcdb.se/>

SOSFS (2008:20) *Ändring av föreskrifterna och allmänna råden om samordning av insatser för rehabilitering och rehabilitering*. Stockholm (Socialstyrelsens föfattningssamling).

SOU 1995:5. Prioriteringsutredningen. *Vårdens svåra val: slutbetänkande*.

Manual förskreeening

Steg 1: Journalgenomgång (datajournal Cosmic). Sätt ring eller kryss vid valt svarsalternativ.

- Gå in i barnets ögonjournal (LKL) Cosmic – finns journalanteckningar över huvud taget?

Ja Nej

Finns någon form av synproblematik?

Ja Nej

- Gå in i barnets öronjournal (LKL) Cosmic - finns journalanteckningar över huvud taget?

Ja Nej

Finns någon form av hörselproblematik?

Ja Nej

- Är synbedömning gjord?

Ja Nej

- Är hörselbedömning?

Ja Nej

Steg 2:

- Egen misstanke – från dig själv och/eller från **förälder** - att barnet har en syn-och hörselproblematik som inte är fastställd?

Ja Nej

Steg 3:

- De barn som du anser vara "riskbarn" dvs barn med kombinerad syn-och hörselnedsättning/dövblindhet ska du skicka vidare till sjukgymnast Cathrine Johansson, Barnhabiliteringen Kalmar (se adress nedan). Du uppger antalet barn/ungdomar som är "riskbarn".

Adress: Cathrine Johansson, Barnhabiliteringen hus 48 plan 2 Länssjukhuset
391 85 Kalmar.

Till vårdnadshavare

Hej!

Ditt/ert barn har deltagit i Habiliteringens projekt kring identifikation kombinerad syn – och hörselnedsättning/dövblindhet.

Projektet går mot sitt slutskede. Du/ni har deltagit genom att ha besvarat ett frågeformulär, antingen på egen hand eller vid ett besök på respektive habilitering.

Projektet har en analysgrupp som består av läkare (ögon resp öron), specialpedagoger från habiliteringen/syncentralen/hörcentralen samt från Specialpedagogiska skolmyndigheten. Vidare har specialpedagog och socionom från Nationellt kunskapscenter för dövblindhet (Nkcdb) deltagit.

Analysgruppens arbete har varit att läsa/få information via ditt barns medicinska journal och frågeformuläret. Med detta som underlag har analysgruppen vidtagit åtgärder som har varit olika för respektive barn, exempelvis har remiss för hörselundersökning skrivits då man har bedömt att hörselförmågan inte varit tillräckligt utredd.

Analysgruppen har sedan med vägledning av tillgänglig information dragit slutsatser, som har lett fram till att ditt/ert barn inte tillhör målgruppen för projektet.

Det betyder att ditt/ert barn inte har en kombinerad syn- och hörselnedsättning som kräver vidare åtgärder. Utan att ditt/ert barns behov av habilitering och insatser från ögonklinik/syncentral respektive öronklinik/hörcentral blir tillgodosedda.

Om du har frågor rörande projektet är du välkommen att höra av dig antingen via telefon eller e-post, se mina kontaktuppgifter nedan.

Med vänlig hälsning

Cathrine Johansson, leg sjukgymnast/projektledare
Habiliteringen södra Kalmar län

Telefon: 0480-840 27

E-post: cathrine.johansson@ltkalmar.se

Analysprotokoll

Persondata: _____

Medicinsk information

Huvuddiagnos: _____

Syn: _____

Hörsel: _____

Taktila/kinestetiska sinnet: _____

Förslag till åtgärd: _____
