

Habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet

→ en systematisk kunskapsöversikt
över utvärderade interventioner för
vuxna personer med dövblindhet





Broschyren kan beställas
och laddas ner på www.nkcdb.se

© Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, 2020

TEXT: Camilla Warnicke. Auktoriserad tolk mellan svenska och svenskt teckenspråk, dövblindtolk och filosofie doktor i Handikappvetenskap. Arbetar som forskningshandledare vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum inom Region Örebro län och som lärare på Teckenspråks- och dövblindtolkutbildningen vid Fellingsbro folkhögskola.

Ann-Sofie Sundqvist. Legitimerad sjuksköterska och medicine doktor i Medicinsk vetenskap. Arbetar som forskningshandledare vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum inom Region Örebro län, med specifik metodkompetens avseende att genomföra systematiska kunskapsöversikter.

HANDLEDNING: Agneta Anderzén Carlsson. Legitimerad sjuksköterska och medicine doktor i Medicinsk vetenskap samt docent vid Örebro universitet, med erfarenhet av forskning inom dövblindområdet.

LAYOUT: Lönegård & Co

TRYCK: Bohlins Grafiska

ISBN: 978-91-980027-9-9

Innehåll

1. Introduktion	4	4.2 Del II Beskrivning av utvärderade interventioner	12
1.1 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor	4	4.2.1 Kommunikation.....	13
1.2 Kort om dövblindhet	4	4.2.2 Tillgång till information.....	15
1.3 Nordisk definition av dövblindhet	5	4.2.3 Rumslig orientering och säker förflyttning	16
1.4 Rätten till jämlik habilitering och rehabilitering.....	6	5. Diskussion	18
1.5 Bakgrund till projektet.....	6	5.1 Översiktlig data	18
1.6 Syften och mål med projektet.....	7	5.2 Forskning om interventioner.....	19
1.7 Projektorganisation	7	5.3 Kunskapsöversiktens styrkor och svagheter.....	20
2. Syfte med kunskapsöversikten	8	6. Slutkommentarer	21
3. Metod	8	Referenser	22
3.1 Sökprocess	8	Appendix I Förkortningar	24
3.2 Urvalsprocess	10	Appendix II Sökstrategier	24
3.3 Kvalitetsgranskning	10	Appendix III Översiktstabell över inkluderade publikationer	29
3.4 Analysprocess.....	10		
4. Resultat	11		
4.1 Del I Översiktlig data av publikationerna	11		
4.1.1 Spridning av publikationer över tid	11		
4.1.2 Geografisk spridning	11		
4.1.3 Diagnoser hos studiedeltagare	11		

1. Introduktion

1.1 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Personer med dövblindhet i Sverige är en till antalet relativt liten grupp och olikheterna inom gruppen är stor. Det gör det svårt att bygga upp och upprätthålla den specialistkunskap och erfarenhet ute i landets regioner och kommuner som behövs för att kunna möta barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet. Regeringen har därför sedan 2003 gett statsbidrag till Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) med syftet att verksamheten ska vara en stödjande nationell resurs i dövblindfrågor. År 2012 gav Regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att upphandla och sluta avtal med en aktör samt att årligen rapportera till Regeringskansliet (Socialdepartementet) om verksamhetens resultat (dnr S2012/5379/FST). Från den 1 januari 2013 är Socialstyrelsen uppdragsgivare för Nkcdb. Mer information finns på www.nkcdb.se. Uppdraget omfattar följande fem huvudområden:

1. Ge expertstöd till regionerna i deras arbete med att organisera stödet till personer med dövblindhet, och även till andra ansvariga huvudmän.
2. Samla, utveckla och sprida information om dövblindhet.
3. Verka för systematisk metodutveckling inom dövblindområdet.
4. Stödja relevanta aktörer i framtagandet av kurser och utbildningar på dövblindområdet.
5. Upprätta samarbetsformer för fördjupad brukarsamverkan, särskilt vad gäller identifiering och utveckling av teknik och tjänster inom information och kommunikation för personer med dövblindhet.

1.2 Kort om dövblindhet

I denna rapport används *dövblindhet* som ett samlingsbegrepp för en kombinerad syn- och hörselnedsättning i enlighet med den nordiska definitionen. Begreppet *medfödd dövblindhet* används när funktionsnedsättningarna uppkommit innan begreppsbyggnad, språk och kommunikation har utvecklats. Begreppet *förvärvad dövblindhet* innebär att dövblindheten inträffat senare i livet.

Syn och hörsel använder vi framför allt för att tillägna oss information, leva självständigt och utveckla och upprätthålla relationer till andra. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Att kompensera är svårt eller, för en del, omöjligt om båda sinnen är nedsatta. Därför ses dövblindhet som ett specifikt funktionshinder. Dövblindhet betyder inte alltid att man

helt saknar syn och hörsel, utan en del personer har både syn- och hörselrester. Nattblindhet, kikarseende och bländningskänslighet är vanligt, liksom att hörseln och/eller synen försämras gradvis över tid. Ibland förekommer även ytterligare funktionsnedsättningar. Dövblindhet ökar behovet av att kompensera med framför allt känseln, det taktila sinnet. Att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och att kommunicera med taktilt teckenspråk är några exempel. Dövblindspecifikt stöd bygger i hög grad på metoder som utgår från det *taktila sinnet*.

Nästan alla orsaker till dövblindhet, cirka 90 %, är genetiska och vi känner idag till omkring 80 olika syndrom som kan ge dövblindhet. Kartläggningen av den mänskliga arvsmassan och forskningsintresset inom området, både i Norden och i övriga världen, har lett till att många personer med dövblindhet idag kan få en genetisk diagnos fastställd. Det har stor betydelse att känna till den grundläggande orsaken för att kunna förutse utvecklingen av funktionsnedsättningar och för att kunna erbjuda adekvata insatser av olika slag. Eftersom definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad med utgångspunkt i syn- och hörselnedsättningens konsekvenser, går det inte att exakt fastställa hur många som har dövblindhet. En uppskattning är dock att cirka 2 000 personer i Sverige under 65 år har dövblindhet. Om man inkluderar personer äldre än 65 år som har en kombinerad hörsel- och synnedsättning av sådan grad att det ger funktionell dövblindhet, blir siffran betydligt högre. Denna grupp utgör en betydande andel av syn- respektive hörselvårdens besökare. Vi vet av erfarenheter från tidigare projekt att relativt små insatser kan göra stor skillnad på individnivå för äldre personer med dövblindhet, men att kommuner och regioner i hög grad saknar strategier för detta.

Dövblindhet förekommer i alla åldrar. Att som familj, ung, vuxen eller som äldre drabbas av dövblindhet upplevs mycket individuellt. Graden av nedsättning på syn och hörsel, vilket sinne som påverkats först och när i livet dövblindheten inträffar får olika konsekvenser, vilket skapar stor individuell variation vad gäller behov av stöd och service. Mer information om dövblindhet och hur det påverkar livet i olika åldrar finns att läsa hos Nkcdb (www.nkcdb.se).

1.3 Nordisk definition av dövblindhet

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.

Huvudsakliga konsekvenser

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.

Kommentarer

En kombination av syn- och hörselnedsättning

Hur allvarliga konsekvenserna av kombinerad syn- och hörselnedsättning blir beror på:

- när syn- och hörselnedsättningen inträffar, speciellt i förhållande till individens kommunikativa och språkliga utveckling,
- syn- och hörselnedsättningens omfattning och karaktär,
- om syn- och hörselnedsättningen är medfödd eller förvärvad,
- om syn- och hörselnedsättningen är kombinerad med andra funktionsnedsättningar,
- om syn- och hörselnedsättningen är stabil eller progressiv.

Dövblindhet medför specifika funktionshinder

Att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra innebär:

- att det mesta tar längre tid, är energidränerande och att information ofta blir osammanhängande,
- att behovet ökar av att använda sig av andra sinnesintryck, det vill säga taktila, kinestetiska och haptiska intryck samt lukt och smak, vilket innebär att:

- tillgången till information på avstånd blir begränsad,
- man måste förlita sig på information som finns i den nära omgivningen,
- för att skapa mening blir det nödvändigt att förlita sig på minnet samt att dra slutsatser utifrån ofullständig information.

Aktivitet och delaktighet

Dövblindhet begränsar möjligheten till aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. För att den enskilda individen ska kunna använda sin fulla kapacitet och sina resurser måste samhället tillhandahålla specifikt stöd och service.

- Personer med dövblindhet och deras omgivning bör vara involverade på lika villkor, men det är ytterst samhället som bär ansvaret för att göra aktiviteter tillgängliga. Ett tillgängligt samhälle bör minst omfatta:
 - tillgång till kompetenta kommunikationspartner,
 - tillgång till dövblindtolkning, vilket omfattar tolkning av vad som sägs, syntolkning och ledsagning,
 - tillgänglig information,
 - personligt stöd för att underlätta vardagen,
 - tillgänglig fysisk omgivning,
 - tillgång till teknik och hjälpmedel.
- För en person med dövblindhet kan kombinationen av syn- och hörselnedsättning innebära större funktionshinder i vissa aktiviteter än i andra. Denna variation kan bero på såväl miljömässiga som personliga faktorer.
- Specialiserad, tvärfacklig kompetens om dövblindhet är nödvändig för att kunna erbjuda adekvat stöd och service.

1.4 Rätten till jämlik habilitering och rehabilitering

”Med *habilitering* avses de 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 termbank, 2007a). ”Med *rehabilitering* avses de insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsens termbank, 2007b). Eftersom dövblindhet kan vara medfödd eller förvärvad vid olika tidpunkter i livet, används både begreppet habilitering och rehabilitering i denna rapport. För många personer med dövblindhet är den ena funktionsnedsättningen medfödd medan den andra är förvärvad senare i livet.

I kommentarerna till Socialstyrelsens definitioner betonas att ”habilitering och rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är en fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår” (Socialstyrelsen, 2007a,b). Insatser av denna karaktär kräver ofta att flera verksamhetsområden involveras och därför har Socialstyrelsen tagit fram skriften *Föreskrifter och allmänna råd för insatser för habilitering och rehabilitering* (Socialstyrelsen, 2007, HSLF-FS 2017:19). Personer med dövblindhet behöver ofta ha kontakt med professionella aktörer från olika kompetensområden. För att insatserna ska bli effektiva och tillgängliga krävs samverkan. Med anledning av Socialstyrelsens föreskrifter ovan tog man senare fram en vägledning för samverkan i re/habilitering (Socialstyrelsen, 2008).

Hälso- och sjukvårdens ansvar för habilitering och rehabilitering för personer med funktionsnedsättning tydliggjordes i samband med att riksdagen fattade beslut om en ny handikappreform som trädde i kraft 1994. I korthet är sjukvårdshuvudmännen skyldiga att erbjuda ”habilitering och rehabilitering, hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning och tolktjänst för vardagstolkning för barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade personer” (Hälso- och sjukvårdslag [HSL] SFS 2017:30, 8 kap. 7 §).

Om en person har insatser både från regionen och från kommunen, har personen också rätt att få en *samordnad individuell plan (SIP)*. Det är ett verktyg för att kunna samordna och prioritera insatser samt fördela och tydliggöra ansvaret för dessa (HSL 16 kap. 4 §; Socialtjänstlag [SoL] SFS 2001:453, 2 kap. 7 §). Hälso- och sjukvården i Sverige ska enligt lag vara jämlik. Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor till alla oavsett kön, ålder, bostadsort, funktionalitet, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning, och oavsett kombinationer av dessa. Vården ska också ges med respekt för alla människors lika värde. Detta slås fast i både HSL, 3 kap. 1 § (SFS 2017:30) och i Patientlagen, 1 kap. 6§ (Patientlag [PL] SFS 2014:821).

1.5 Bakgrund till rapporten

Nkcdb och FSDB tog under 2018 ett gemensamt initiativ till projektet *Habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet – en kartläggning*.

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) har under en längre tid fått samstämmiga signaler från landets regioner att det finns stora svårigheter att erbjuda de habiliterings- och rehabiliteringsinsatser som personer med dövblindhet efterfrågar och har behov av. Dessa svårigheter gäller både för dem som har medfödd dövblindhet och för dem som har förvärvat dövblindhet senare i livet. Den samlade bild som Nkcdb har är att de insatser barn och vuxna med dövblindhet erbjuds är ojämlika och i hög grad beroende på var i landet man bor. Även kunskapen om dövblindhet hos personal som möter personer med dövblindhet varierar och är ofta alltför personbunden. Vissa insatser tycks vara svåra att erbjuda, sannolikt både beroende på komplexiteten i behoven och på att man som professionell inte så ofta möter personer med dövblindhet och därmed inte heller får tillräckligt med erfarenhet. Situationen blir därför sårbar, både för personen själv och för deras närstående.

Samtidigt med de signaler som regionerna förmedlar till Nkcdb så har Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) fått signaler från personer med dövblindhet runtom i Sverige som styrker upplevelsen att de insatser som ges är ojämlika. Även FSDB anser att detta beror på att personal ute i regionerna, som möter barn och vuxna med dövblindhet, i hög grad saknar specialistkunskap om målgruppen. Personer med dövblindhet uttrycker också vikten av att kunna kommunicera direkt med den personal som de möter. Det ökar tilliten och möjligheten att bygga en god relation och därmed bättre förutsättningar för habilitering och rehabilitering (www.fsdb.org).

Varken Nkcdb eller FSDB hade vid projektets start en klar bild över vilka insatser som idag erbjuds till barn och vuxna med dövblindhet i de olika regionerna, vilka metoder som används och med vilka resurser och vilken kompetens man möter personer med dövblindhet. Det saknades också en tydlig bild av vilket stöd enskilda behöver och erbjuds, i vilken omfattning och vad personerna själva upplever är till nytta. Sist men inte minst, så saknades kunskap om på vilka grunder habilitering och rehabilitering bedrivs till personer med dövblindhet och vilken effekt olika insatser har.

Utveckling och förmedling av bästa möjliga kunskap i förhållande till funktionsnedsättningen dövblindhet är en övergripande uppgift i Nkcdb:s uppdrag från Socialstyrelsen. Det handlar om att utveckla och förmedla kunskap med olika innehåll, i olika former och i olika sammanhang samt att ge expertstöd till personal som i sitt arbete möter personer med dövblindhet. En förutsättning för att kunna göra detta är kunskap om målgruppens aktuella behov och om aktuell forskning, men också om professionellas behov av kunskap.

1.6 Syften och mål med projektet

Projektet består av fyra delar som har genomförts fristående från varandra och sammanfattas i fyra delrapporter. Delarna 1–3 har genomförts från hösten 2018 till hösten 2020. Del 4 påbörjades 2020 och beräknas bli klar under hösten 2021.

- *Syftet med del 1* var att kartlägga det dövblindspecifika stödet som erbjuds personer med dövblindhet i regionernas offentliga eller upphandlade verksamheter.
- *Syftet med del 2* var att undersöka och beskriva behovet av stöd och insatser för en fungerande vardag för vuxna personer med dövblindhet.
- *Syftet med del 3* var att sammanställa vetenskapligt publicerad forskning avseende utvärderade interventioner för vuxna personer med dövblindhet. Fokus på interventionerna skulle vara relaterat till konsekvenser av dövblindhet och de skulle kunna utgöra en del av en habiliterings- eller rehabiliteringsprocess.
- *Syftet med del 4* var att sammanställa erfarenhetsbaserade interventioner för vuxna personer med dövblindhet. Fokus på interventionerna skulle vara relaterat till konsekvenser av dövblindhet och de skulle kunna utgöra en del av en habiliterings- eller rehabiliteringsprocess.

Målet med projektet i sin helhet är att skapa goda förutsättningar för en jämlik, kunskapsbaserad och god habilitering och rehabilitering för vuxna personer med dövblindhet.

1.7 Projektorganisation

Projektet med dess olika delar har involverat professionella med lång erfarenhet av att arbeta med dövblindfrågor, forskare med hälso- och beteendevetenskaplig inriktning och personer med egen erfarenhet av att leva med dövblindhet. Utformningen av projektet har diskuterats med representanter för FSDB och styrelsen för Nkcdb. Nkcdb har ansvarat för genomförande av projektet i sin helhet.

I samband med projektplaneringen tillsattes en styrgrupp där olika perspektiv har funnits representerade. Det professionella perspektivet representerades av Gunilla Henningsen Rönnblom från Signo kompetanscenter i Norge, Helene Engh, Lena Göransson och Anita Dath från Nkcdb. FSDB representerades av ordförande Amanda Lindberg för att fånga erfarenheter från personer med dövblindhet. Forskningen representerades av Agneta Anderzén Carlsson, som till vardags arbetar vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum (UFC) på Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ) och Moa Wahlqvist, från Nkcdb och Audiologiskt forskningscentrum (AudF) vid USÖ. Samtliga forskare är knutna till Örebro universitet.

Agneta Anderzén Carlsson har haft rollen som handledare för projektets olika delar. För del 1, som handlar om kartläggningen av det professionella perspektivet, har Anita Dath varit ansvarig. För del 2, som handlar om stöd och insatser för en fungerande vardag för personer med dövblindhet, har Moa Wahlqvist ansvarat. För del 3, den vetenskapliga sammanställningen av artiklar som beskriver utvärderade interventioner för personer med dövblindhet, har Camilla Warnicke tillsammans med Ann-Sofie Sundqvist ansvarat. Båda arbetar på UFC vid USÖ. Del 4 i projektet utgörs av en sammanställning av erfarenhetsbaserad kunskap om interventioner som finns beskrivna för vuxna personer med dövblindhet. För denna del ansvarar Ann-Sofie Sundqvist.

Vidare har följande personer varit behjälpliga i projektet på olika sätt: Emma Varga, kurator vid dövblindteamet i Region Örebro län, har medverkat i del 2 med att samla in och analysera data från intervjuer. Margareta Landin, bibliotekarie vid AudF vid USÖ, Liz Holmgren och Elias Olsson, bibliotekarier på Universitetsbiblioteket i Örebro, har alla tre varit behjälpliga med sökningar efter vetenskapliga artiklar i olika databaser för del 3.

Ett stort tack till alla som på olika sätt varit delaktiga i genomförandet av projektet.

Lund oktober 2020

Lena Göransson, verksamhetschef för Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

2. Syfte med kunskapsöversikten

Syftet med denna kunskapsöversikt var att sammanställa vetenskapligt publicerad forskning avseende utvärderade interventioner för vuxna personer med dövblindhet. Fokus på interventionerna skulle vara relaterat till konsekvenser av dövblindhet och de skulle kunna utgöra en del av en habiliterings- och rehabiliteringsprocess.

3. Metod

Denna kunskapsöversikt är resultatet av en systematisk genomgång av vetenskapliga publikationer avseende utvärderade interventioner för personer med dövblindhet. Kunskapsöversikten inkluderar såväl kvalitativa som kvantitativa studier och följer tillvägagångssättet i de fem steg som Whitemore och Knafl (2005) formulerat. Dessa steg är: identifikation av fenomenet, planering och genomförande av litteratursökning, kvalitetsgranskning av datamaterialet, bearbetning och analys av datamaterialet samt presentation av resultatet.

I ett första steg identifierades fokus och avgränsningar för fenomenet. Detta gjordes av en arbetsgrupp bestående av representanter från Nkcdb och forskare. I detta steg följdes en mall, SPICE (Setting, Participants, Intervention/Interest, Comparison och Evaluation), vilken finns beskriven i en handbok publicerad av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017). Med utgångspunkt i identifierat fokus och avgränsningar formulerades preliminära sökord.

Premisserna för inklusion var att publikationerna skulle vara originalartiklar publicerade på danska, engelska, norska eller svenska under åren 2000–2019. Brytpunkten sattes till år 2000 eftersom samhälle och

teknik har gått starkt framåt de senaste decennierna, vilket har haft stor inverkan på områden som habilitering och rehabilitering. Studierna skulle fokusera på interventioner till vuxna personer med medfödd eller förvärvad dövblindhet i åldern 18–65 år samt deras närstående. Interventioner för personer över 65 år exkluderades eftersom kunskapsöversikten fokuserar på dövblindhet som inte är relaterad till försämring av syn och hörsel på grund av ålder. Publikationer som beskriver utvärderade interventioner till både vuxna och äldre personer, och/eller vuxna och barn, har inkluderats om det gått att utläsa vilket resultat som relaterar till inklusionskriterierna. En översikt över kriterierna återfinns i Tabell 1.

3.1 Sökprocess

Utifrån preliminära sökord skapades sökstrategier som ringade in kunskapsöversiktens syfte. Därefter gjordes sökning i åtta, för syftet relevanta, databaser: AMED, Cinahl, Embase, ERIC, PsycINFO, PubMed, Scopus och Web of Science. Sökstrategierna återfinns i Appendix 2. Den första sökningen gjordes i december 2018. För att fånga eventuella nya publikationer från 2019 gjordes ytterligare en sökning med samma sökstrategier och i samma databaser i början av januari 2020. Erfarna bibliotekarier hjälpte till att utforma sökstrategierna och genomförde sökningarna i databaserna.

Totalt identifierades 9 698 publikationer i databaserna (Figur 1). Av dessa var 15 kunskapsöversikter. I deras referenslistor identifierades ytterligare 35 publikationer som inte återfunnits genom sökningen i databaserna, men som motsvarade studiens inklusionskriterier. Dessa publikationer söktes upp manuellt. Av de identifierade publikationerna återfanns vissa en eller flera gånger i flera av databaserna, varvid de sållades bort som dubletter. Därefter kvarstod 5 891 publikationer.

Tabell 1. Kriterier för fokus och avgränsningar.

Frågeställning: Vilka utvärderade interventioner för vuxna personer med dövblindhet finns beskrivna i vetenskaplig litteratur?				
Setting	Perspective	Intervention/Interest	Comparison	Evaluation
Kontext (var?)	Perspektiv (för vem?)	Aktuellt fenomen (vad?)	Jämförelse (något annat?)	Utvärdering (vilket resultat?)
<ul style="list-style-type: none"> • Alla länder • Alla miljöer • Vetenskapliga originalartiklar publicerade mellan 2000 och 2019 • Språk: danska, engelska, norska, svenska 	<ul style="list-style-type: none"> • Vuxna personer (18–65 år) med dövblindhet och deras närstående • Dövblindheten kan vara medfödd eller förvärvad och behöver inte vara fastställd utifrån objektiva kriterier • Studier med blandade populationer där resultatet för vuxna personer med dövblindhet eller deras närstående kan urskiljas 	<ul style="list-style-type: none"> • Interventioner som relaterar till dövblindspecifika svårigheter kopplat till habilitering och rehabilitering • Interventioner till personer med dövblindhet, deras närstående och professionella • Interventioner i omgivande miljö 	<ul style="list-style-type: none"> • Inte nödvändigt med jämförande studier 	<ul style="list-style-type: none"> • Upplevda resultat • Observerade resultat • Mätbara resultat • Resultatet kan vara beskrivet utifrån något av följande perspektiv: <ul style="list-style-type: none"> – personen med dövblindhet – professionella – närstående
Exklusionskriterier				
<ul style="list-style-type: none"> • Studier publicerade utanför tidsintervallet • Studier på andra språk 	<ul style="list-style-type: none"> • Interventioner och resultat som inte tydligt kan kopplas till vuxna personer med dövblindhet • Åldersrelaterad dövblindhet/kombinerad syn- och hörselnedsättning 	<ul style="list-style-type: none"> • Interventioner som inte är relaterade till dövblindhet och dess konsekvenser • Genetik • Medicinska interventioner 		<ul style="list-style-type: none"> • Anekdotiska berättelser • Generella tyckanden • Dövblindspecifika interventioner som utvärderats av personer som inte har dövblindhet (t.ex. personer med nedsättning av enbart syn eller hörsel) • Böcker, bokkapitel, editorials, konferensbidrag, kunskapsöversikter

3.2 Urvalsprocess

Urvalsprocessen började med att författarna var för sig läste titlar och vetenskapliga sammanfattningar från de 5 891 publikationerna. Sedan bedömde de tillsammans publikationernas relevans i förhållande till kunskapsöversiktens syfte. Totalt exkluderades 5 508 publikationer i detta steg eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna. Publikationerna exkluderades företrädesvis på grund av att de fokuserade på fel åldersgrupp eller på genetik. Även de publikationer som inte baserades på någon utvärderad intervention exkluderades. Efter detta steg kvarstod 389 publikationer. Av dessa gick sex publikationer inte att få tag på i fulltext, vilket innebar att totalt 383 publikationer lästes i sin helhet. I detta steg bedömdes publikationernas relevans återigen först separat av författarna och sedan beslutades gemensamt om huruvida publikationerna stämde överens med inklusionskriterierna eller inte. I de fall då det uppstod en osäkerhet konsulterades två medarbetare från styrgruppen. Totalt exkluderades 359 publikationer i detta steg. Den främsta orsaken var att publikationen visat sig vara något annat än en originalartikel, exempelvis ett konferensbidrag, en bok eller ett bokkapitel. Även interventioner som inte var utvärderade i enlighet med inklusionskriterierna exkluderades. Flera publikationer exkluderades trots att insatsen eller hjälpmedlet syftade till att kompensera för svårigheter som var relaterade till dövblindhet och som var anpassade till personer med dövblindhet, men som var utprovade och testade på personer som inte hade dövblindhet. Till sist återstod 24 publikationer som inkluderades i föreliggande kunskapsöversikt.

3.3 Kvalitetsgranskning

De publikationer som inkluderats i kunskapsöversikten har genomgått en kvalitetsgranskning. Kvalitetsgranskningen är tänkt att fungera som ett stöd för de läsare

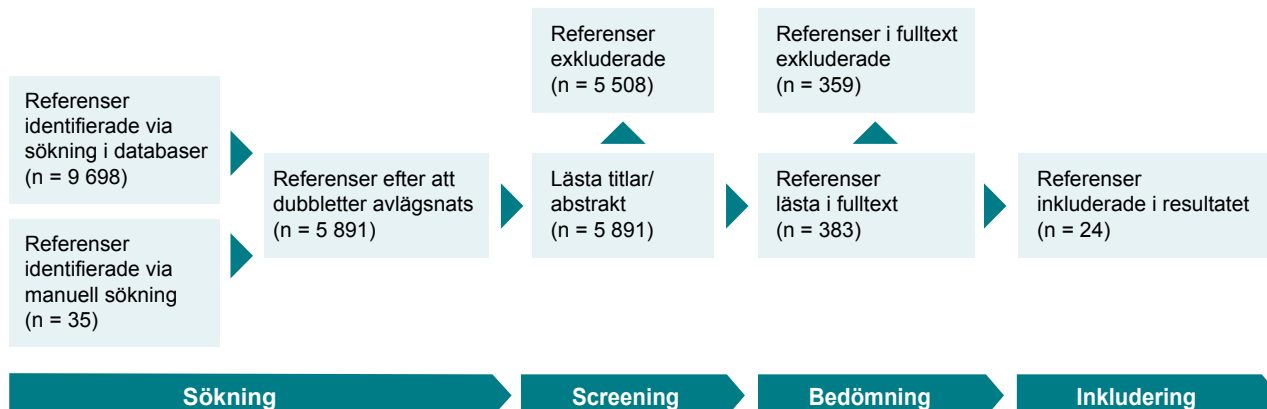
som inte själva kan eller har möjlighet att värdera publikationernas vetenskapliga kvalitet. Resultatet av kvalitetsgranskningen återfinns i en separat kolumn i tabellen över inkluderade publikationer (Appendix 3).

Eftersom både kvalitativa och kvantitativa studier återfanns vid litteratursökningen så valdes en granskningsmall som passar för båda typerna av studier (Hawker m.fl., 2002). Med hjälp av granskningsmallen gjorde författarna först en bedömning var för sig, för att sedan jämföra och enas om bedömningarna av nio aspekter av varje publikation. Aspekterna fokuserade på allt från sammanfattning till implikationer och användbarhet av studien, och de bedömdes utifrån fyra nivåer: bra, tillräcklig, bristfällig samt mycket bristfällig. Dessa nivåer betygssattes enligt en skala där "bra" gav fyra poäng, "tillräcklig" tre poäng, "bristfällig" två poäng, och "mycket bristfällig" en poäng. En publikation kunde således maximalt få 36 poäng. Oavsett hur många poäng artiklarna fick vid kvalitetsgranskningen så har de inkluderats i föreliggande kunskapsöversikt.

3.4 Analysprocess

Data från de publikationer som inkluderades och som därefter kvalitetsgranskades lades in i en översiktlig tabell (Appendix 3). I nästa steg upprättades ytterligare en tabell med förutbestämda kategorier vilka tog sin utgångspunkt i tre av den nordiska definitionens huvudsakliga konsekvenser av dövblindhet: begränsningar i kommunikation, tillgång till information samt att orientera och förflytta sig säkert och självständigt (Tabell 2). Författarna bedömde om och hur publikationernas resultat överensstämde med dessa kategorier. Analysen av kategoriseringen gjordes först enskilt av författarna. Författarna jämförde sedan sina respektive resultat och diskuterade sig fram till konsensus.

Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen.



4. Resultat

I denna kunskapsöversikt redovisas först översiktlig data om publikationerna såsom spridning över tid, geografisk spridning, samt diagnos(er) hos de inkluderade studiedeltagarna. I den andra delen redovisas resultat från studierna som redovisas i publikationerna.

4.1 Del I Översiktlig data om publikationerna

4.1.1 Spridning av publikationer över tid

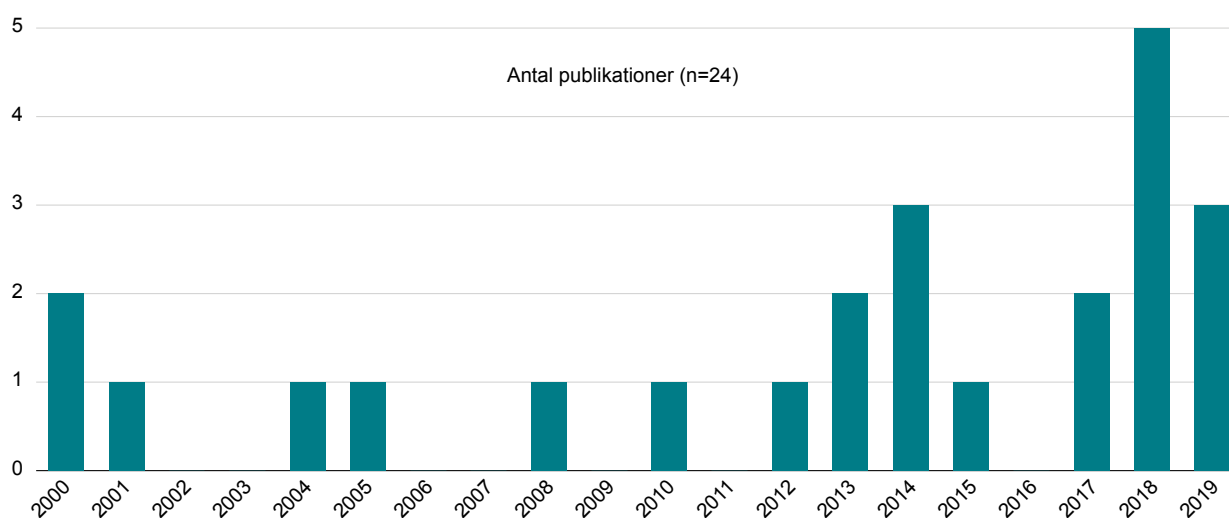
Det senaste decenniet har antalet forskningspublikationer som fokuserar på utvärderade interventioner för vuxna personer med dövblindhet relaterat till dövblindheten och dess konsekvenser ökat. Av de inkluderade publikationerna i denna kunskapsöversikt har sex stycken publicerats under 2000–2009, vilket kan jämföras med 18 publikationer under perioden 2010–2019.

4.1.2 Geografisk spridning

Den geografiska spridningen av publikationerna som inkluderas i denna kunskapsöversikt har kategoriserats utifrån den primära tillhörighet som första författaren rapporterar. De flesta av publikationerna är skrivna av författare från Europa (15 publikationer), men även publikationer från Nordamerika (sju publikationer) och Asien (två publikationer) är inkluderade. Däremot återfinns inga publikationer från Afrika, Antarktis, Oceanien eller Sydamerika inkluderade i denna kunskapsöversikt. Samtliga inkluderade publikationer är skrivna på engelska.

4.1.3 Diagnoser hos studiedeltagare

Den vanligaste orsaken till dövblindhet hos de personer som deltagit i de studier som beskrivs i de inkluderade publikationerna är olika typer av Ushers syndrom. Övriga diagnoser är: Charcot-Marie-Tooths sjukdom, CHARGE syndrom, Goldenhars syndrom och kongenitalt rubellasyndrom. I flera av publikationerna är inte den bakomliggande orsaken till dövblindheten redovisad (Appendix 3).



Figur 2. Antal publikationer per år 2000–2019.

4.2 Del II Beskrivning av utvärderade interventioner

I denna del redovisas de 24 inkluderade publikationerna med utgångspunkt i resultat som relaterar till kategorierna *Kommunikation*, *Tillgång till information* samt *Rumslig orientering och säker förflyttning*.

I Tabell 2 återfinns kryss för de kategorier som publikationens resultat relaterar till. I de fall en publikation har flera kryss så innebär det att resultatet relaterar till flera av kategorierna. En färgad ruta visar vilken kategori resultatet främst relaterar till.

I 10 av de 24 artiklar som inkluderats kunde resultaten relateras till flera kategorier, men endast två av artiklarna beskriver utfall som återfinns i samtliga kategorier.

Tabell 2. Översikt av inkluderade publikationer relaterat till de tre kategorierna.

Författare	Kommunikation	Tillgång till information	Rumslig orientering och säker förflyttning
Armstrong och Heidingsfield, 2000	x		
Batanero m.fl., 2019		x	
Borg m.fl., 2001			x
Bourquin och Moon, 2008	x		x
Bracken och Rohrer, 2014	x		
Carrera m.fl., 2017	x		
Damen m.fl., 2014	x		
Damen m.fl., 2015	x		
Demchinsky m.fl., 2019	x	x	x
Dufour m.fl., 2005			x
Evers m.fl., 2012	x		
Franklin och Bourquin, 2000	x		x
Garcia-Crespo m.fl., 2018	x	x	
Gibson och Nicholas, 2018	x		x
Hansen m.fl., 2004	x	x	
Hartel m.fl., 2017	x		x
Hussain m.fl., 2019	x		x
Laby, 2018			x
Lancioni m.fl., 2010			x
Nadal och Iglesias, 2018	x	x	x
Ogrinc m.fl., 2018	x		x
Ranjbar och Stenström, 2013			x
Shivakumar och Rajasenathipathi, 2014	x		
Vincent m.fl., 2013			x

4.2.1 Kommunikation

I denna kartläggning relaterar elva publikationer främst eller enbart till kommunikation, vilka redovisas nedan.

Tabell 3. Interventioner relaterade till Kommunikation.

Avancerad signalbehandling	Hartel m.fl., 2017
Taktila interaktiva insatser	Armstrong och Heidingsfeld, 2000 Gibson och Nicholas, 2018
Taktila hjälpmedel	Bracken och Rohrer, 2014 Carrera m.fl., 2017 Shivakumar och Rajasenathipathi, 2014 Hussain m.fl., 2019 Ogrinc m.fl., 2018
Telefoni	Evers m.fl., 2012
Utbildningsinsats till kommunikationspartners	Damen m.fl., 2014 Damen m.fl., 2015

Avancerad signalbehandling

Hartel m.fl. (2017) har i en studie undersökt om avancerad signalbehandling (linjär respektive olinjär signalbehandling) vid användning av hörapparat har en positiv eller negativ påverkan på talförståelsen i brus och möjligheten att lokalisera ljud. En olinjär signalbehandling innebär en individuell anpassning av ljudet efter ljudstyrka och typ av ljud, medan en linjär signalbehandling inte förändras av dessa faktorer. I studien ingick 18 personer med Ushers syndrom typ 2a vilka fick besvara en enkät. De fick även genomgå talaudiometri, med och utan bakgrundsbrus, samt genomföra ett ljudlokaliseringstest. Resultatet visade att personerna föredrog en linjär förstärkning och uppgav att den underlättade kommunikationen med andra. Däremot identifierades inga skillnader vid talaudiometri och ljudlokaliseringstest.

Taktila interaktiva insatser

Två av publikationerna utgörs av fallstudier där taktill interaktion har studerats.

Armstrong och Heidingsfeld (2000) har i en fallstudie undersökt hur 18 månaders upprepade aromaterapi och terapeutisk massage främjade välbefinnande och kom-

munikation. Kvinnan som fick interventionen bodde på en institution och hade en odefinierad dövblindhet samt självskadebeteende. Interventionen bestod av massage med olika doftande oljor samt bubbelbad. Kvinnan fick välja vilken olja som skulle användas vid behandlingen. Före interventionen uppgavs kvinnan vara motvillig till fysisk kontakt. Resultatet visade att hon tycktes uppskatta interventionen och att hon efter 18 månader var så bekväm med fysisk kontakt att hon kunde ledsagas till matsalen. Efter interventionen uppgavs kvinnan även ha blivit mer social, hade utökat sina aktiviteter samt accepterade kommunikation i taktill form.

Gibson och Nicholas (2018) har med hjälp av en fallstudie praktiskt illustrerat det teoretiska begreppet "självb biografiskt minne" i ett dövblindsammanhang. Självb biografiskt minne förutsätter att en individ ges möjlighet till upplevelser som delas med en annan individ (delat fokus/upplevelse). I ett senare skede kan personerna tillsammans prata om upplevelsen, vilket gör att upplevelsen får fler dimensioner än bara den faktiska händelsen. Slutligen kan individen dela upplevelsen med andra genom att berätta om den. I fallstudien beskrivs en händelse då en vuxen man, med dövblindhet på grund av kongenialt rubellasyndrom, var ute på promenad tillsammans med en seende och hörande person. Promenaden var en del i en pedagogisk utomhusvistelse i känd miljö. Under promenaden tappade mannen sin ena sko då den fastnade i lera. Detta var en specifik och annorlunda händelse som han delade med den medföljande personen på plats. Den medföljande personen kommunicerade taktill med mannen om detta vid upprepade tillfällen och rapporterade händelsen till andra personer i mannens närhet, inklusive mannens hantverkslärare. Tillsammans skapade sedan mannen med dövblindhet och hantverksläraren en skulptur i lera, vilken kom att representera det självbiografiska minnet som mannen hade av sin promenad då han tappade skon. Skulpturen fick namnet "Mud" (lera). Författarna till publikationen menar att utomhusvistelse kan stimulera taktilla upplevelser, som med kända tecken kan delas med en medföljande person. För att kommunikationen ska bli meningsfull måste den medföljande personen ha kompetens, kunskap och intresse för personen med dövblindhet, liksom kunskaper om hur man kommunicerar med hen. Om andra i omgivningen får del av upplevelsen kan flera kommunicera med personen om händelsen, vilket kan stärka dennes självbiografiska minne och därmed också personens identitet.

Taktila hjälpmedel

Taktila hjälpmedel som syftar till att främja kommunikation har identifierats i fem publikationer i denna kunskapsöversikt. I den första bygger hjälpmedlet på kommunikation som en process där deltagarna interagerar. I de andra publikationerna utgörs interventionen av enkelriktade meddelanden där personerna med dövblindhet får meddelanden eller signaler som de kan eller skall reagera och svara på.

Bracken och Rohrer (2014) har undersökt om Picture Exchange Communication System (PECS), ett kommunikationssystem bestående av kort med bilder, kan användas för att underlätta kommunikationen för personer med dövblindhet. Två personer med dövblindhet på grund av kongenitalt rubellasyndrom och en person med CHARGE syndrom fick kommunicera med hjälp av PECS-kort. Kortet utgjordes antingen av svarta bilder på vit bakgrund där bilderna var upphöjda, eller av släta kort med färgbilder. Inför interventionen tränades personerna att förknippa respektive bild med något, exempelvis en maträtt. I interventionens första fas fick personerna träna på att använda korten tillsammans med en kommunikationspartner. Under nästkommande fas tränades distans och uthållighet genom att kommunikationspartnern lade PECS-kortet på olika avstånd från personen med dövblindhet så att hen skulle flytta sig närmre PECS-kortet för att kunna visa upp vad hen önskade. I den tredje och sista fasen fick personerna med dövblindhet öva att använda PECS-kortet för att kommunicera både vad de önskade och vad de inte önskade. Dessutom fick de lära sig att använda flera PECS-kort. Resultatet av interventionen visade en tydlig förbättring av kommunikationen för samtliga deltagare, vilket även kunde överföras till annan miljö än hemmiljön.

En handske för att möjliggöra mottagande av förprogrammerade meddelanden har testats i ett experiment med fyra personer med Ushers syndrom (Carrera m.fl., 2017). Handsken var kopplad till en mobiltelefon eller en läsplatta via en Bluetooth-länk. Studiedeltagarna fick i en initial fas av experimentet kännedom om de 20 meddelanden som användes och fick träna på dessa. Signalerna gavs genom olika typer av vibrationer på ett eller flera ställen på fingrarna. I genomförandefasen av experimentet kunde studiedeltagarna med 97 % träffsäkerhet identifiera de 20 meddelandena. Resultatet visade också att personerna hade lättare att identifiera signaler som bara involverade vibrationer på ett finger, jämfört med signaler som gavs på flera fingrar samtidigt.

En annan handske avsedd för mottagande av förprogrammerade meddelanden för personer med dövblindhet beskrivs i en publikation av Shivakumar och

Rajasenathipathi (2014). Två personer med odefinierad dövblindhet testade handsken i ett experiment. Handsken bygger på punktskrift (Braille), ett system där varje bokstav och siffra representeras som en kombination av sex upphöjda punkter som avläses taktilt, vanligen med fingertopparna. I handsken vibrerade punkterna på olika positioner på respektive finger samt i handflatan. Handsken var kopplad till en dator där en person skrev textmeddelanden. Totalt testades 89 olika kombinationer av bokstäver, siffror och symboler i experimentet. Resultatet visade att det var svårt, men möjligt, att urskilja enstaka bokstäver och siffror. Personerna kunde däremot inte urskilja ord eller meningar.

Hussain m.fl. (2019) har konstruerat en mobilapplikation, SmartPrayerAid, som är avsedd att användas för att kunna delta och synkront kunna följa en imams rörelser i bön. Tre personer med odefinierad dövblindhet fick testa applikationen, vilken styrdes via röstigenkänning och gav olika instruktionsvibrationer till personerna med dövblindhet när imamen bad. Resultatet visade att mobilapplikationen gjorde det möjligt för personerna att koncentrera sig mer på bönen och följa imamens rörelser utan hjälp av andra.

Ett hjälpmedel för instruktion under hästridning har konstruerats av Ogrinc m.fl. (2018) och utvärderats av en man med Aspergers syndrom som var döv sedan födseln och hade en förvärdad blindhet. Vid hästridningen bar mannen vibrationsdosor, en på vardera överarm, vilka var kopplade till en mobiltelefon som styrdes av en ridinstruktör. Ridinstruktören uppmanade mannen att få hästen att svänga höger, vänster, stanna eller fortsätta rakt fram med hjälp av kommandon på mobiltelefonen. Mannen kunde själv reglera intensiteten på vibrationerna. Resultatet visade att mannen kunde uppfatta och följa instruktionerna. Utvärderingen visade även att mannen upplevde det glädjefyllt och att han kände sig mer säker, oberoende av andra och var nöjd med hjälpmedlet.

Telefoni

En publikation visar hur fortlöpande anpassning av alternativ telefoni har möjliggjort kommunikation via telefon för en person med dövblindhet.

Evers m.fl. (2012) har beskrivit processen att göra det möjligt för en man med det progressiva syndromet Charcot-Marie-Tooths syndrom att självständigt kommunicera via texttelefon. Han använde från början en vanlig texttelefon där han kunde skriva meddelanden i realtid och få svar i form av text. När synen försämrades byttes texttelefonen till en med större display. När inte heller denna räckte anpassades mannens dator

med hjälp av ett förstoringsprogram, men detta var inte kompatibelt med de program för texttelefoni som normalt användes och kunde inte följa med texten. Efter en kombination av val av bästa programvaran och en anpassning av denna hittades till slut en lösning som gjorde det möjligt för mannen att använda texttelefon för kommunikation igen. I publikationen poängterades att rehabiliteringsprocessen underlättades genom att flera professioner (audiolog, synpedagog, teknisk pedagog och arbetsterapeut) samarbetade under anpassningsprocessen.

Utbildningsinsats till kommunikationspartners

I kunskapsöversikten inkluderades två publikationer som beskriver en utbildningsinsats till personer som interagerar med personer med dövblindhet. Båda dessa publikationer är genomförda av samma forskargrupp.

Damen m.fl. (2014) har pilottestat interventionen High-Quality Communication (HQC), vilken syftar till att personer med medfödd dövblindhet ska kunna utveckla medvetenhet om sig själv och andra. En man med medfödd dövblindhet på grund av Goldenhars syndrom med en uppskattad utvecklingsålder mellan 1,5 och 4 år fick tillsammans med tre av sina kommunikationspartners delta i interventionen. Interventionen följde ett 14-steps-protokoll i två faser. I den första fasen låg fokus på utveckling av initiativtagning mellan kommunikationspartners och mannen med dövblindhet, medan den andra fasen fokuserade på ett meningsskapande i relationen. Före interventionen gjordes videoinspelningar av interaktionen. Interaktionen videoinspelades sedan kontinuerligt under interventionens båda faser. Interventionen inleddes med att varje kommunikationspartner tillsammans med en handledare kom överens om vad som skulle fokuseras på i interaktionen mellan personen med dövblindhet och dennes kommunikationspartner. Det gjordes videoinspelningar av vald interaktion som handledaren analyserade för att identifiera styrkor och svagheter i samspelet. Uppföljningar gjordes först med handledaren tillsammans med respektive kommunikationspartner. Därefter gjordes en gemensam analys där samtliga tre kommunikationspartners och handledaren tillsammans diskuterade och utbytte erfarenheter. Till sist utvärderades resultatet av de mål som hade fokuserats på under interventionen. Resultatet visade att det mellanmänniska samspelet ökade då kommunikationspartnerna fick träning i att stötta interaktion med mannen med dövblindhet. Interventionen hade störst effekt på kommunikation och delad förståelse av känslor i den första fasen av interventionen, medan detta sedan minskade under den andra fasen.

Pilotstudien som beskrivits ovan (Damen m.fl., 2014) har vidareutvecklats i en interventionsstudie genomförd av Damen m.fl. (2015). I interventionen deltog fyra personer med medfödd dövblindhet på grund av för tidig födsel eller kongenitalt rubellasyndrom samt deras kommunikationspartners. Tillvägagångssättet som beskrivits i pilotstudien ovan användes även i denna studie. Resultat visade att den positiva effekten sågs företrädesvis i slutet av interventionen och vid en uppföljning efter interventionen. Interaktionen och den delade förståelsen av känslor mellan personen med dövblindhet och kommunikationspartnern förbättrades för tre av de fyra personerna med dövblindhet. Samtliga personer med dövblindhet visade förbättrad förmåga att kommunicera och hälften visade förbättrad förmåga att förklara något för sin kommunikationspartner. Enbart en av personerna med dövblindhet förbättrade sin förmåga att kommunicera om inträffade händelser och upplevelser.

4.2.2 Tillgång till information

Tre av studierna i denna kunskapsöversikt redovisar resultat som enbart eller främst relaterar till möjlighet att få tillgång till olika typer av information.

Tabell 4. Interventioner relaterade till Tillgång till information.

Tillgång till information	Batanero m.fl., 2019 García-Crespo m.fl., 2018 Hansen m.fl., 2004
----------------------------------	---

Lärplattformen Moodle har utvecklats i två olika versioner av Batanero m.fl. (2019). I den första versionen var det bland annat möjligt att ändra storlek på text och omvandla text till tal, medan det i den senare versionen var möjligt att anpassa plattformen utifrån individuella behov och preferenser. Tre dataingenjörsstudenter med odefinierad dövblindhet fick i en studie testa de båda lärplattformarna. Resultatet visade att studenterna förbättrade sina resultat vid användning av den plattform där programmet hade anpassats utifrån individuella behov.

García-Crespo m.fl. (2018) har utformat GoAll, en mobilapplikation som gör att personer med dövblindhet kan ta del av information från TV. GoAll omvandlar textrensor och information om ljud, så som bakgrundsljud, ljudeffekter och skratt (så kallade close captions [CC]). GoAll visar texten förstörd eller som punktskrift på en särskild display kopplad till en mobiltelefon. Hastigheten av textproduktionen kan anpassas och appli-

kationen kan användas på alla program från de digitala markbundna kanalerna i Spanien som har text eller CC. Nio personer med odefinierad dövblindhet fick testa Go-All och av dessa ansåg åtta personer att det var lätt att självständigt använda applikationen. Genom användningen upplevde personerna en större autonomi, vilket ledde till en känsla av tillfredsställelse. De uppgav att de blev mer motiverade att diskutera och utbyta erfarenheter med andra om TV-program som de hade sett.

Hansen m.fl. (2004) har utvecklat HTML-form System vilket är ett datorbaserat program som kan användas av personer med dövblindhet för att genomföra digitala kunskapsprov. Genom olika tekniska lösningar omvandlar systemet fortlöpande text till tal eller text till punktskrift via en dator. Systemet testades och utvärderades av två personer med odefinierad dövblindhet. Vid testsituationen fick den person som hade möjlighet att lyssna till programmets talsyntes göra det, medan den andra personen testade att använda punktskriftsdisplayen för att läsa fortlöpande text. Båda personerna uppgav att programmet var svårt att använda, men personen som använde punktskriftsdisplayen ansåg sig ändå kunna ha nytta av programmet.

4.2.3 Rumslig orientering och säker förflyttning

Tio av publikationerna i denna kunskapsöversikt redovisar studier som främst eller enbart relaterar till rumslig orientering och säker förflyttning.

Tabell 5. Interventioner relaterade till Rumslig orientering och säker förflyttning.

Assistanskort	Franklin och Bourquin, 2000 Bourquin och Moon, 2008
Tekniska hjälpmedel	Borg m.fl., 2001 Lancioni m.fl., 2010 Ranjbar och Stenström, 2013 Vincent m.fl., 2013
Rehabiliteringsprogram	Dufour m.fl., 2005 Laby, 2018 Demchinsky m.fl., 2019 Nadal och Iglesias, 2018

Assistanskort

Två av de inkluderade publikationerna redovisar studier där forskarna har utvärderat kort som syftar till att kommunicera behov av hjälp med assistans för att gå över en gata.

En studie har jämfört två olika kort för att kommunicera önskan om att få hjälp av en annan person att snabbt och säker kunna gå över en gata (Franklin och Bourquin, 2000). Fem personer med odefinierad dövblindhet fick påkalla behov av hjälp genom att hålla upp ett assistanskort. Kortet hade identisk text men det ena kortet hade en bild föreställande en person som leder en annan samt var något större. Vid de totalt 183 övergångarna fick personerna med dövblindhet hjälp vid första försöket i 101 fall (55 %). Resultatet visade inga signifikanta skillnader mellan de olika korten.

Bourquin och Moon (2008) har i två olika testsituationer studerat om personer med odefinierad dövblindhet kunde få hjälp av allmänheten för att ta sig över en gata genom att påkalla sitt hjälpbehov med assistanskort. Totalt fick sju personer med odefinierad dövblindhet påkalla hjälp genom att använda två olika stora assistanskort, ett mindre kort (7,6 cm x 12,7 cm) och ett större kort (10,2 x 15,2 cm). Resultaten visade att det gick fortare att få hjälp vid användning av ett stort kort i jämförelse med ett litet.

Tekniska hjälpmedel

Fyra publikationer i denna kunskapsöversikt beskriver tekniska hjälpmedel som syftar till att underlätta orientering och/eller säker förflyttning.

Borg m.fl. (2001) har utformat ett par glasögon med fyra vibratorer och tre mikrofoner monterade på skalarna för att kunna lokalisera ljud. I ett experiment fick två personer med odefinierad dövblindhet testa glasögonen i ett ljudisolerat rum. Personerna upplevde det lätt eller relativt lätt att uppfatta vibrationssignalerna och kunde identifiera ljudriktning med hjälp av vibrationerna från glasögonen.

Lancioni m.fl. (2010) har utvecklat ett system för navigering inomhus med hjälp av en dosa som vibrerar. Studiedeltagaren som testade systemet var en man med dövblindhet till följd av en traumatisk hjärnskada som bland annat hade svårigheter med orientering. Mannen förflyttade sig med hjälp av rullstol. Systemet testades i en korridor med dörrar till olika rum och vid varje dörr fanns optiska sensorer utplacerade. När mannen kommit fram till den dörr där han skulle svänga så aktiverades de optiska sensorerna vilka sände en signal till dosan som satt placerad i ryggstolens ryggstöd. Dosan vibrerade på den sida som mannen skulle svänga

åt. Om han exempelvis skulle svänga till höger så vibrerade dosan på mannens högra sida. Med hjälp av systemet lyckades mannen klara att självständigt förflytta sig till valt rum. Efterhand ökade förflyttningshastigheten och träffsäkerheten.

Ranjbar och Stenström (2013) har i en studie utvärderat hjälpmedlet Monitor. Hjälpmedlet består av en applikation i en mobiltelefon som är kopplad till en extern mikrofon, en förstärkare och en vibrator som vibrerar med olika frekvens beroende på typ av ljud. Användningsområdet för Monitor är att personer med dövblindhet ska kunna upptäcka, identifiera och lokalisera ljud. Fyra personer med Ushers syndrom typ 1 fick testa Monitor. Testpersonerna bar mobiltelefonen och förstärkaren runt överarmen, medan vibratoren var placerad under ett band runt handleden och mikrofonen var placerad på handryggen. Två olika typer av mikrofoner testades, en mikrofon som tog upp ljud från alla riktningar och en som tog upp ljud från en begränsad riktning. De fyra personerna fick testa Monitor både i hemmiljö och i trafikerad miljö. Resultatet visade att samtliga personer kunde upptäcka och identifiera ljud i båda miljöerna med båda mikrofontyperna. Med hjälp av den mikrofon som tog upp ljud från alla riktningar kunde personerna lättare lokalisera ljud och de föredrog denna eftersom de sade sig kunna missa viktiga ljud med den andra mikrofonen. Resultatet visade även att personerna hade lättare att upptäcka själva ljudet än att identifiera vad det var för slags ljud. De rapporterade att de blev medvetna om omvärldsljud som trafik, att någon talade i närheten eller att något kokade på spisen, vilket medförde att Monitor gav dem en ökad säkerhet. Det uppgavs att Monitor förbättrade relationer till andra eftersom personerna med dövblindhet blev medvetna om att något skedde nära dem och att de därför kunde agera utifrån denna information. Utöver detta blev personerna också medvetna om kroppsegna ljud, vilket hjälpte dem att kunna kontrollera dessa.

Vincent m.fl. (2013) har utvärderat förflyttningshjälpmedlen Breeze och MiniGuide. Breeze är ett Global Positioning System (GPS), vilket innebär ett system för navigation med talfunktion som både kan guida längs en förprogrammerad färdväg samt berätta aktuell position. Breeze kan exempelvis tala om namnet på den gata som personen befinner sig på. MiniGuide är en vibrerande dosa som använder ekolokalisation (ultraljud) för att upptäcka föremål och hjälper på så sätt till att identifiera eventuella hinder som inte är möjliga att upptäcka med vit käpp. Med hjälp av MiniGuide kan exempelvis hängande objekt registreras och ju närmre ett föremål kommer desto intensivare vibrerar dosan. Lika så kan exempelvis en dörröppning upptäckas genom

att vibrationerna upphör då ultraljudet inte studsar mot någon yta. Två personer med Ushers syndrom, en man och en kvinna, fick testa var sitt hjälpmedel. Mannen testade Breeze och var mycket nöjd med både användningen och hjälpmedlets funktioner efter att ha använt det i tre månader. Dock ansåg han att Breeze inte var pålitligt vid molnigt väder eller inomhus. Kvinnan testade MiniGuide och var efter tre månader mycket nöjd med användningen. Däremot uppgav kvinnan att hon var måttligt nöjd med hjälpmedlets utformning eftersom hon tyckte att dosan hade dålig komfort och var svår att använda.

Rehabiliteringsprogram

Fyra av publikationerna i denna kunskapsöversikt beskriver utvärderingar av rehabiliteringsprogram som följde efter operation av cochleaimplantat (CI) (två publikationer) och efter implantat av näthinneprotes (två publikationer).

Dufour m.fl. (2005) har testat en träningsinsats för att lokalisera ljud: Auditory Localization Evaluation System. Systemet testades i en experimentell miljö av en kvinna med Ushers syndrom typ 2, som några månader tidigare hade fått ett CI. Kvinnan fick sitta i ett ljudisolerat rum och träna på att lokalisera röstinspelningar från elva olika personer som spelades upp från olika håll. Träningen omfattade tolv tillfällen på en timme vardera under en månads tid, följt av ytterligare en träningsperiod efter tre månader. Resultatet av studien visade att intensiv hörselträning efter CI kan förbättra möjligheten att lokalisera ljud.

Laby (2018) har testat en intervention där en kvinna med Ushers syndrom typ 3 som, efter att hon fått ett CI, även fick genomföra ett träningsprogram för att optimera de synrester hon hade kvar. Träningsprogrammet pågick under 14 veckor och bestod först av en öga-hand-reaktionsträning där kvinnan stod framför en tavla med lampor som tändes och släcktes. Hon tränades i att så snabbt som möjligt trycka på den lampen som lyste. Genom att lära sig prioritera vilka synintryck som skulle responderas skulle interventionen leda till att kvinnan fick ökad koordination och reaktion. Träningsprogrammets andra del syftade till att öka synkoncentrationen. Kvinnan tränade att visuellt följa och identifiera bollar på en virtuell 3D-skärm. Resultatet av träningen visade att kvinnan presterade bättre i både öga-handkoordination och reaktion efter interventionen. Träningen gav också en bättre uthållighet. Därutöver rapporterade kvinnan att hon kunde upptäcka fysiska hinder med synen och i större utsträckning undvika att krocka med olika föremål i sin vardag.

Demchinsky m.fl. (2019) har i en fallstudie beskrivit rehabiliteringen efter en implantation av en näthinneprotes, retinaimplantatet Argus II, hos en man med Ushers syndrom som helt saknade synfunktion. Implantatet stimulerar ögats näthinna elektriskt och möjliggör på så vis visuell perception. Mannen som fick implantatet genomgick rehabiliteringsprogrammet "Second Sight Program" i fyra steg. Programmet påbörjades ett halvår efter att han fått sitt implantat. I ett första steg tränade mannen på att identifiera objekt på nära håll, vilket medförde att han kunde hitta och ta upp små saker i sin närhet. I ett andra steg tränade mannen att lokalisera ljuskällor i ett mörkt rum. Denna träning medförde att mannen kunde lokalisera sig i sin lägenhet och identifiera exempelvis dörröppningar. Träningen förlades sedan utomhus och mannen fick då träna på att orientera sig på en plats med markerade trottoarkanter, bänkar och soptunnor. Denna del av träningen medförde i förlängningen att mannen kunde orientera sig utomhus på allmänna platser. Mannen hade även 2–3 timmars egen träning varje dag med hjälp och stöd av anhöriga. Utöver träningen fick mannen träffa en psykolog vid fyra tillfällen för att diskutera och utvärdera sin psykiska hälsa, attityd till rehabiliteringsprocessen och sin nya livssituation. Operationen och efterföljande rehabilitering resulterade i att mannen kunde se både på nära och långt håll och att han kunde avläsa stora bokstäver, avläsa teckenspråk, orientera sig bättre (även utan vit käpp) samt se vissa färger. Utöver detta så uppgav han att han kände sig mer oberoende, upplevde ökat självförtroende och bättre hälsa.

Rehabilitering efter samma typ av näthinneprotes (Argus II) har även beskrivits i en fallstudie av Nadal och Iglesias (2018). En man med misstänkt Ushers syndrom typ 2 fick ett retinaimplantat med efterföljande rehabilitering. Mannen fick påbörja sin rehabiliteringsträning tre veckor efter implantationen. Vid en första fas av rehabiliteringen utvecklade mannen sina visuella förmågor för vardagliga göromål genom "Second Sight training". Mannen tränade att lokalisera, identifiera och känna igen objekt i en kontrollerad miljö. I nästkommande fas tränade mannen orientering och mobilitet i sin hemmiljö, såväl inomhus som utomhus. Efter operation och rehabilitering kunde mannen använda sin syn bättre. Han kunde bland annat läsa stora bokstäver med hög kontrast samt avläsa teckenspråk på avstånd.

5. Diskussion

5.1 Översiktlig data

Denna kunskapsöversikt har identifierat 24 publikationer som svarat upp till syftet och uppsatta inklusionskriterier. Av dessa är 75 % publicerade de senaste nio åren (mellan 2010 och 2019). En ökning i antalet publikationer har skett, men trots det visar kunskapsöversikten att det genomförs få studier avseende interventioner som skulle kunna utgöra habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för vuxna personer med dövblindhet. Om det ökade antalet publikationer beror på att fler har börjat intressera sig för forskning om dövblindhet, på en strävan att gå från ett erfarenhetsbaserat till ett mer evidensbaserat arbetssätt eller på något annat är svårt att säga. Den begränsade forskningsaktiviteten inom området utgör ett hinder för ett evidensbaserat arbetssätt i det praktiska arbetet.

Geografiskt dominerar publikationer från västvärlden, det vill säga Europa och Nordamerika (22 stycken). Det är förvånande att endast två publikationer har identifierats från övriga delar av världen, eftersom representanter även från andra kontinenter brukar medverka vid internationella konferenser om dövblindhet och där presentera sina arbeten. Kanske är sådana projekt mera av typen kliniska utvecklingsarbeten än forskning, eller så finns det publicerade forskningsresultat på språk som inte inkluderats i denna kunskapsöversikt.

Den vanligaste orsaken till dövblindhet hos studiedeltagarna i de inkluderade publikationerna är olika typer av Ushers syndrom (åtta studier), men även andra orsaker finns representerade. I nio studier saknas uppgifter om orsaken till dövblindheten, vilket försvårar studieresultatens generaliserbarhet. Det är i flera fall svårt att utläsa om dövblindheten är medfödd eller förvärvad senare i livet, vilket också försvårar möjligheten att generalisera resultaten, liksom att bedöma deras kliniska tillämpbarhet för personer med dövblindhet.

De inkluderade publikationerna är huvudsakligen enstaka forskningsstudier som inte har följts upp i vidare forskning. Flera studier är fallstudier eller studier baserade på ett litet antal personer med dövblindhet, där endast fyra studier omfattar fem personer eller fler i åldersspannet 18–65 år. Studier med få deltagare kan vara värdefulla för att ta del av de interventioner som testats och utformats utifrån individuella behov, men det skulle behövas fler fullskaliga studier för att bedöma om insatsen verkligen är till nytta för en större grupp. Vi har inte funnit några longitudinella studier. Detta skulle ha varit värdefullt eftersom de flesta diagnoser som leder till dövblindhet innebär en progression, det vill säga en

försämring av syn- och/eller hörsel-funktion över tid. Progressionen för med sig varierande konsekvenser och behov av olika interventioner.

Förhållandevis många av de inkluderade publikationerna beskriver experimentella studier och studier som testar olika tekniska lösningar. Antalet studier som beskriver utbildningsinterventioner eller interventioner kopplade till pedagogiska habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser är betydligt färre. Det är oklart varför det ser ut så, men det är framöver viktigt att i större utsträckning även utvärdera sådana insatser som ges i det praktiska arbetet och som kanske bygger på erfarenhetsbaserad kunskap.

5.2 Forskning om interventioner

De publikationer som redovisas i kunskapsöversikten har kategoriserats utifrån tre av de huvudsakliga konsekvenser som den nordiska definitionen av dövblindhet lyfter fram som centrala: kommunikation (elva publikationer), tillgång till information (tre publikationer) samt rumslig orientering och säker förflyttning (tio publikationer). Dessa konsekvenser syftar till de begränsningar personer med dövblindhet kan uppleva avseende möjligheten att delta i aktiviteter och som inskränker full delaktighet i samhället. I den nordiska definitionen beskrivs även att dövblindhet får konsekvenser för personens sociala liv. Några interventioner som primärt syftar till att påverka personens sociala liv har ej gått att finna.

Dövblindhet utgör ett hot mot *kommunikation* och samspel med andra människor. Alla former av kommunikation påverkas, både direktkommunikationen med andra samt möjligheten att läsa och skriva. Personer med dövblindhet använder en mängd olika metoder för att kommunicera, vilka ibland kan vara mycket personliga och individuella. Kommunikation handlar om allt från utveckling av samspel och språk för dem som har medfödd dövblindhet, till att förändra kommunikationen för dem som har förvärvat sin dövblindhet senare i livet. Det kan handla om byte av kommunikationsmetod, både för att kunna samtala med andra men också för att kunna läsa och skriva. Byte av kommunikationsmetod kan också innebära byte av modalitet, till exempel från att ta emot talat språk auditivt eller teckenspråk visuellt, till att ta emot det som sägs taktilt med hjälp av händerna. Med tanke på att dövblindhet utgör ett hot mot en fungerande kommunikation så är det glädjande att många av de inkluderade studierna fokuserar på just kommunikation, även om underlaget är väldigt litet. Att behöva förändra sitt sätt att kommunicera är ett perspektiv som inte alls belysts i den forskning som identifierats i före-

liggande kunskapsöversikt, vilket är överraskande då det är något som är av stor relevans för både målgruppen, de närstående och de professionella som arbetar med habilitering och rehabilitering inom området.

Att kunna ta emot *information* är en förutsättning för att kunna vara delaktig. Det ger också underlag för att ta beslut i olika frågor. Idag lever vi i ett utpräglat informationssamhälle där klyftorna mellan dem som har möjligheter och dem som inte har möjligheter att tillägna sig information och kommunicera med omvärlden riskerar att öka. Att den moderna tekniken skapar nya förutsättningar, bara den görs tillgänglig, framgår i tre av studierna som inkluderats i kunskapsöversikten där resultatet visade ökade möjligheter för studiedeltagarna att kunna tillgodogöra sig information. Trots dessa positiva resultat så behövs studier med fler deltagare som testar produkter som dessa, över tid, för att produkterna ska kunna vidareutvecklas och bli kommersiellt tillgängliga. Ett område som inte identifierats i de inkluderade publikationerna avseende tillgängliggörande av information, men som behöver belysas, är vilka insatser som professionella kan erbjuda personer med dövblindhet för att de ska kunna hantera den snabba digitaliseringen. Ett viktigt område är hur krisinformation från samhällets sida vid exempelvis omfattande olyckor, terrorattentat eller pandemier ska kunna tillgängliggöras för målgruppen. Ett annat är tillgängligheten till sociala medier och digitala samhällsfunktioner av olika slag.

Rumslig orientering och säker förflyttning är för de flesta en självklarhet, men för personer med svår synnedsättning eller blindhet är det annorlunda. Än mer komplicerat är det för personer med dövblindhet eftersom hörseltryck ofta används för att kompensera för synintryck och tvärtom. Att få insatser som underlättar för orientering och förflyttning är därför viktigt. De tio publikationer som behandlar detta beskriver varierande insatser och utfall. Även inom området rumslig orientering och säker förflyttning har vi identifierat kunskapsluckor i den vetenskapliga litteraturen. Exempelvis är det viktigt med forskning kring hur ny teknik kan öka möjligheten att kunna orientera och förflytta sig självständigt. Det är också angeläget att pröva och utvärdera hur traditionella ledsagningstekniker för personer med synnedsättning kan anpassas till personer med dövblindhet, exempelvis genom att använda taktilt stöd.

Förlust av syn och hörsel leder också till varierande konsekvenser av psykologisk och social karaktär, som känslor av sorg och oro, existentiella funderingar, energiförlust och identitetskriser. Hela livssituationen, såväl aktiviteter som möjligheter till delaktighet, påverkas. I denna kunskapsöversikt har vi inte funnit någon forskning om insatser specifikt riktade mot de konsekvenser

dövblindhet får för en persons sociala liv eller psykiska hälsa. Det saknas bland annat utvärderad forskning om psykosociala insatser, terapeutiska insatser, insatser för att hantera stress och energiförlust, insatser i grupp, arbetslivsinriktade insatser, livsomställning vid progredierande dövblindhet och insatser för att stödja närstående som partner, barn, föräldrar och syskon.

Andra områden som ofta framhålls av såväl personer med dövblindhet som deras närstående är behovet av tvärfackliga team för habilitering och rehabilitering samt samverkan och samordning av stöd. Inte heller inom dessa områden har vi kunnat identifiera några specifika interventioner i forskningslitteraturen, även om tvärprofessionell samverkans betydelse omnämns som viktig i några publikationer.

Sammanfattningsvis kan sägas att föreliggande kunskapsöversikt ger en god bild av vilken forskning rörande interventioner till personer med dövblindhet som bedrivits under den senaste tjugoårsperioden. Det innebär också att kunskapsluckor har identifierats, vilka skulle vara värdefulla att fylla för att på sikt nå ett mål om evidensbaserad habilitering och rehabilitering till vuxna personer med dövblindhet. Det behövs mer sammanhållen forskning som bygger vidare på tidigare forskningsresultat, fler studier med större studiepopulationer, liksom forskning som fokuserar på insatser som kan främja välmående och hälsa ur ett brett perspektiv. Likaså vore longitudinella studier ett värdefullt bidrag eftersom dövblindhet ofta är ett livslångt funktionshinder med progredierande förlopp. Utöver detta behöver personer med dövblindhet, liksom professionella från klinisk verksamhet, involveras i planering av framtida forskning för att kunna identifiera forskningsområden av klinisk relevans.

5.3 Kunskapsöversiktens styrkor och svagheter

Den största styrkan med kunskapsöversikten är att aktuell kunskap inom området har summerats. Kunskapsöversikten är systematiskt utförd där varje steg av processen påverkat det slutgiltiga resultatet. Eftersom en bred och systematisk sökning i flera databaser har gjorts ökar sannolikheten att en stor del av relevanta forskningspublikationer har identifierats. Tyvärr har vi varit tvungna att begränsa publiceringsspråk till engelska och danska, norska och svenska och det är därför möjligt att vi missat viktiga studieresultat som publicerats på andra språk.

Ett exklusionskriterium var medicinska interventioner utan beskriven habilitering och/eller rehabilitering. På grund av detta sorterades 20 publikationer om utvärdering av CI-operationer för vuxna personer med dövblindhet bort, då det inte fanns beskrivet att de åtföljts av några habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser. Att dessa publikationer exkluderades kan ses som en begränsning, men det kan också ses som en uppmaning till forskare att inte bara fokusera på att beskriva de medicinska insatserna, utan också den habilitering och rehabilitering som följer efter sådana insatser.

Ett av kriterierna för inklusion var att insatsen skulle vara testad och utvärderad av personer med dövblindhet. Detta har resulterat i att insatser som skulle kunna vara av värde för personer med dövblindhet och/eller som utformats för personer med dövblindhet, har sorterats bort i de fall de har utvärderats av personer utan dövblindhet. Detta kan ses som en begränsning, då sådana insatser rent teoretiskt skulle kunna vara till nytta för personer med dövblindhet. Även erfarenhetsbaserad kunskap som inte publicerats i vetenskapliga tidskrifter har sorterats bort. Vi är medvetna om att dövblindområdet, framför allt i Norden men också i övriga världen, har en lång tradition av att utveckla och dela med sig av kunskaper och erfarenheter. Sådan kunskap kommer därför istället att sammanställas i en separat rapport tillhörande denna rapportserie.

6. Slutkommentarer

Resultatet i denna rapport visar att kunskap baserad på vetenskapligt utvärderade interventioner med fokus på habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för vuxna personer med dövblindhet endast förekommer i begränsad omfattning. Möjligheten att generalisera utifrån denna kunskap är låg. Däremot vet vi att den erfarenhetsbaserade kunskapen inom dövblindområdet har en stark tradition, både i Sverige och internationellt. Det har genom Nordens Välfärdscenter sedan lång tid funnits ett nordiskt samarbete för att kunskap om dövblindhet ska kunna utvecklas. Även den internationella organisationen Deafblind International spelar en viktig roll för kunskapsutvecklingen inom dövblindområdet. Erfarenhetsbaserad kunskap finns alltså, men är i hög grad knuten till ett litet antal specialister. Det får till följd att rätt stöd inte alltid når fram till personen som har dövblindhet.

Det råder ingen tvekan om att forskningen om dövblindhet behöver stärkas, även om vi kan glädjas åt en viss ökning de senaste åren. Vi ser en ökning av antalet artiklar som beskriver konsekvenserna av att leva med dövblindhet, men det saknas fortfarande i hög grad forskning om insatser som kan kompensera för dövblindhetens olika konsekvenser. Forskare behöver samarbeta med praktiker och personer med erfarenhet av att leva med dövblindhet för att kunna identifiera relevanta forskningsområden. Praktiker behöver metoder och stöd för att dokumentera och utvärdera de interventioner de erbjuder. Personer med dövblindhet behöver en jämlik, kunskapsbaserad och god habilitering och rehabilitering utifrån de specifika behov som uppstår till följd av dövblindhet.

Mot bakgrund av resultaten i denna kunskapsöversikt kan vi konstatera att den forskning som finns om insatser för habilitering och rehabilitering inte ger oss

något större vetenskapligt stöd i det praktiska arbetet. Från resultaten kan vi framför allt identifiera vilka kunskapsluckor som finns och vad som forskningsmässigt behöver fokuseras på. Det stärker min uppfattning att Nkcdb, i ännu högre grad än idag, ska verka för att forskning, praktik och personlig erfarenhet av att leva med dövblindhet möts och utvecklar kunskap tillsammans. Forskningens metoder behöver tillgängliggöras så att de insatser som erbjuds personer med dövblindhet runtom i Sverige blir utvärderade och dokumenterade. Med ett sådant arbetssätt skulle Nkcdb i framtiden också bli en naturlig part vid planering av nya forskningsstudier om dövblindhet.

Personer med dövblindhet och deras närstående behöver involveras som resurser i forskning. I de publikationer som identifierats går det inte att utläsa om det förekommit någon samverkan med eller något inflytande från personer med dövblindhet. Generell och systematisk kunskap om dövblindhet finns hos professionella och forskare, men den personliga individuella kunskapen om hur det är att leva med dövblindhet finns hos den enskilde och dennes närstående. Det behöver därför finnas en ständigt pågående överföring av kunskap mellan forskare, professionella och de som lever med dövblindhet.

Med en sammanhållen och strategisk kunskapsutveckling av dövblindområdet kan vi uppnå målet med projektet – att skapa goda förutsättningar för en jämlik, kunskapsbaserad och god habilitering och rehabilitering för vuxna personer med dövblindhet.

Lena Göransson

Verksamhetschef för Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Referenser

- Armstrong, F., & Heidingsfeld, V. (2000). Aromatherapy for deaf and deafblind people living in residential accommodation. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 6(4), 180–188. doi:10.1054/ctnm.2000.0488
- Batanero, C., de-Marcos, L., Holvikivi, J., Hilera, J. R., & Otón, S. (2019). Effects of new supportive technologies for blind and deaf engineering students in online learning. *IEEE Transactions on Education*, 62(4), 270–277.
- Borg, E., Rönnerberg, J., & Neovius, L. (2001). Vibratory-coded directional analysis: Evaluation of a three-microphone/four-vibrator DSP system. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 38(2), 257–263.
- Bourquin, E., & Moon, J. (2008). Studies on obtaining assistance by travelers who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(6), 352–361. doi:10.1177/0145482X0810200604
- Bracken, M., & Rohrer, N. (2014). Using an adapted form of the picture exchange communication system to increase independent requesting in deafblind adults with learning disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 269–277. doi:10.1016/j.ridd.2013.10.031
- Carrera, A., Alonso, A., de la Rosa, R., & Abril, E. J. (2017). Sensing performance of a vibrotactile glove for deaf-blind people. *Applied Sciences-Basel*, 7(4), 1-14. doi:10.3390/app7040317
- Damen, S., Janssen, M. J., Huisman, M., Ruijsenaars, W. A., & Schuengel, C. (2014). Stimulating intersubjective communication in an adult with deafblindness: a single-case experiment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 366–384. doi:10.1093/deafed/enu006
- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A., & Schuengel, C. (2015). Intersubjectivity effects of the high-quality communication intervention in people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(2), 191–201. doi:10.1093/deafed/env001
- Demchinsky, A. M., Shaimov, T. B., Goranskaya, D. N., Moiseeva, I. V., Kuznetsov, D. I., Kuleshov, D. S., & Polikanov, D. V. (2019). The first deaf-blind patient in Russia with Argus II retinal prosthesis system: what he sees and why. *Journal of Neural Engineering*, 16(2), 025002. doi:10.1088/1741-2552/aafc76
- Dufour, J., Ratelle, A., Leroux, T., & Gendron, M. (2005). Auditory localization training model: Teamwork between audiologist and O&M specialist-pre-test with a visually impaired person using bilateral cochlear implants. In: *Vol. 1282. International Congress Series* (sid. 109–112).
- Evers, P., Barber, P., & Wittich, W. (2012). Telephone accessibility for individuals with dual sensory impairments: A case study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 106(1), 43–46. doi:10.1177/0145482X1210600106
- Franklin, P., & Bourquin, E. (2000). Picture this: A pilot study for improving street crossing for deaf-blind travelers. *RE:view: Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment*, 31(4), 173–179.
- García-Crespo, A., Montes-Chunga, M., Matheus-Chacin, C. A., & Garcia-Encabo, I. (2018). Increasing the autonomy of deafblind individuals through direct access to content broadcasted on digital terrestrial television. *Assistive Technology*. E-pub dec 2018. doi:10.1080/10400435.2018.1543219
- Gibson, J., & Nicholas, J. (2018). A walk down memory lane: On the relationship between autobiographical memories and outdoor activities. *Journal of Adventure Education and Outdoor Learning*, 18(1), 15-25. doi:10.1080/14729679.2017.1321999
- Hansen, E. G., Forer, D. C., & Lee, M. J. (2004). Toward accessible computer-based tests: Prototypes for visual and other disabilities. TOEFL Research Report. TOEFL RR-78. ETS Research Report. RR-04-25. *ETS Research Report Series*.
- Hartel, B. P., Agterberg, M. J. H., Snik, A. F., Kunst, H. P. M., van Opstal, A. J., Bosman, A. J., & Pennings, R. J. E. (2017). Hearing aid fitting for visual and hearing impaired patients with Usher syndrome type IIa. *Clinical Otolaryngology*, 42(4), 805–814. doi:10.1111/coa.12775
- Hawker S., Payne S., Kerr C., Hardey M., & Powell J. (2002). Appraising the evidence: Reviewing disparate data systematically. *Qualitative Health Research*, 12(9), 1284–1299. doi:10.1177/1049732302238251
- Hussain, M. A., Ahsan, K., Iqbal, S., & Nadeem, A. (2019). Supporting deafblind in congregational prayer using speech recognition and vibro-tactile stimuli. *International Journal of Human Computer Studies*, 123, 70–96. doi:10.1016/j.ijhcs.2018.11.002

- Laby, D. M. (2018). Case report: Use of sports and performance vision training to benefit a low vision patient's function. *Optometry and Vision Science*, 95(9), 898–901. doi:10.1097/OPX.0000000000001231
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., Alberti, G., Scigliuzzo, F., Signorino, M., Oliva, D., Smaldone, M. L., & La Martire, M. L. (2010). Persons with multiple disabilities use orientation technology to find room entrances during indoor traveling. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1577–1584. doi:10.1016/j.ridd.2010.05.004
- Nadal, J., & Iglesias, M. (2018). Long-term visual outcomes and rehabilitation in Usher syndrome type II after retinal implant Argus II. *BMC Ophthalmology*, 18(1), 205. doi:10.1186/s12886-018-0880-5
- Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (u.å.). Nordisk definition av dövblindhet. Hämtad 2020-10-13 från <https://nkcdb.se/dovblindhet/fakta-om-dovblindhet/nordisk-definition/>
- Ogrinc, M., Farkhatdinov, I., Walker, R., & Burdet, E. (2018). Horseback riding therapy for a deafblind individual enabled by a haptic interface. *Assistive Technology*, 30(3), 143–150. doi:10.1080/10400435.2017.1288178
- Ranjbar, P., & Stenström, I. (2013). Monitor, a vibrotactile aid for environmental perception: a field evaluation by four people with severe hearing and vision impairment. *Scientific World Journal*. doi:10.1155/2013/206734
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag [SoL]. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-10-13 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2014:821. Patientlag [PL]. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-10-13 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag [HSL]. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-10-13 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Shivakumar, B. L., & Rajasenathipathi, M. (2014). A new approach for hardware control procedure used in Braille glove vibration system for disabled persons. *Research Journal of Applied Sciences, Engineering and Technology*, 7(9), 1863–1871. doi:10.19026/rjaset.7.474
- Socialstyrelsen. (2007). [SOSFS 2007:10] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (HSLF-FS 2017:19). Socialstyrelsen. Hämtad 2020-10-13 från <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/200710-om-samordning-av-insatser-for-habilitering-och-rehabilitering/>
- Socialstyrelsen. (2008). Samverkan i re/habilitering – en vägledning. Hämtad 2020-10-13 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2008-126-4.pdf>
- Socialstyrelsens termbank. Habilitering. (2007a). Socialstyrelsen. Hämtad 2020-10-13 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=659&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsens termbank. Rehabilitering. (2007b). Socialstyrelsen. Hämtad 2020-10-13 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=655&SrcLang=sv>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. (3. uppl.) Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Hämtad 2020-10-13 från <https://www.sbu.se/contentassets/d12fd955318f-4feab3709d7ebcc9a72b/sbushandbok.pdf>
- Whittemore, R., & Knafel, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5) 525, 546–553. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Vincent, C., Routhier, F., Martel, V., Mottard, M. E., Dumont, F., Côté, L., & Cloutier, D. (2013) Electronic mobility aid devices for deafblind persons: Outcome assessment. In: *Vol. 33. Assistive Technology Research Series* (sid. 559–564)

Appendix I Förkortningar

AudF	Audiologiskt forskningscentrum, Region Örebro län
CC	Closed captions
CI	Cochleaimplantat
FSDB	Förbundet Sveriges Dövblinda
GPS	Global Positioning System
HQC	High-Quality Communication
HSL	Hälsa- och Sjukvårdslag
Nkcdb	Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor
PECS	Picture Exchange Communication System
PL	Patientlag
SIP	Samordnad individuell plan
SoL	Socialtjänstlag
UFC	Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro län
USÖ	Universitetssjukhuset Örebro

Appendix II Sökstrategier

Den generella sökstrategin i de olika databaserna har skett i olika steg genom att systematiskt använda följande sökordning (där S1 = sökning 1, S2 = sökning 2 och så vidare):

- S1 Dövblindhet
- S2 Specifika syndrom
- S3 Syntermer
- S4 Hörseltermer
- S5 En kombination av sökningarna S3 AND S4
- S6 En kombination av sökningarna S1 OR S2 OR S5
- S7 Insatser för habilitering/rehabilitering
- S8 En kombination av sökningarna S6 AND S7

Ordet AND innebär att samtliga sökord eller kombinationer av sökord fanns med i sökningen. Ju fler sökord som kombineras med AND, ju smalare blir sökningen. Ordet OR anger att något av sökorden fanns med i sökningen. Varje ord som kombinerades med OR innebar fler träffar. Ju fler sökord som kombinerats med OR, desto bredare blir sökningen.

I databaserna Cinahl, Embase och PubMed är söktermerna ordnade i en trädstruktur där underliggande/relaterade termer automatiskt inkluderas genom olika kommandon. I Cinahl används **[MH]** och för att inkludera underliggande termer används +-tecknet i sökningen. Embase använder **MeSH**-termer och där anges /**exp** efter sökordet för att ange inkludering av underliggande termer. I PubMed används **[MeSH]** vilket innebär en automatisk inkludering av underliggande termer vid sökning.

I PsycINFO anger användningen **[DE]** att termerna söks som Keyword.

Web of Science anger frasen **Topic** att sökningen har gjorts i title, abstract, author keywords, och Keywords Plus.

På de följande sidorna redovisas vilka sökord och kombinationer av sökord som använts i respektive databas.

AMED

Dövsblindhet: deafblindness OR deaf-blindness OR deafblind OR deaf-blind OR "dual sensory"

Specifika syndrom: Inga specifika syndrom har angetts

Syntermer: "vision impairment" OR "vision impaired" OR "vision loss" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "visual impaired" OR "visually impaired" OR retinitis pigmentosa OR blind OR blindness

Hörseltermer: "hearing loss" OR "hearing impairment" OR "hearing impaired" OR "hard of hearing" OR "auditory impaired" OR "auditory impairment" OR deaf OR deafness

Insatser för habilitering/rehabilitering: Sökningen har inte begränsats med termer för rehabilitering/habilitering

Cinahl

Dövsblindhet: [MH] "Deaf-Blind Disorders+" OR

deafblind OR deaf-blind OR deafblindness OR deaf-blindness OR "dual sensory loss" OR "dual sensory impairment" OR "dual sensory impaired" OR "dual sensory impairments"

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: [MH] "Blindness+" OR [MH] "Vision, Sub-normal" OR "vision loss" OR "vision impairment" OR "vision impaired" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "visual impaired" OR "visually impaired" OR retinitis pigmentosa

Hörseltermer: [MH] "Hearing Disorders+" OR

"hearing loss" OR "hearing impairment" OR "hearing impaired" OR "hard of hearing" OR "auditory impairment" OR "auditory impaired" OR deaf OR deafness

Insatser för habilitering/rehabilitering: [MH] "Rehabilitation+" OR [MH] "Education, Special+" OR [MH] "Communication Aids for Disabled+" OR [MH] "Sensory Aids+" OR [MH] "Interpreter Services" OR

"rehabilitation" OR habilitation OR counseling OR "next of kin" OR spouse* OR partner* OR "special education" OR "communication aids" OR "hearing aid*" OR "cochlear implant*" OR "cochlea implant*" OR braille OR "sensory aid*" OR "sign language" OR assistive OR assistant* OR haptic* OR interpreter* OR vibrator* OR vibration* OR computer* OR technical OR mobility OR mobilize OR mobilise OR mobilization OR mobilization OR work OR employment

Embase

Dövblindhet: 'deafblindness'/exp
OR 'deaf blind*' OR 'deaf?blind disorder*' OR
'deaf?blind*' OR 'dual sensory'

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: 'visual impairment'/exp OR 'low vision'/exp
OR 'visually impaired person'/exp OR 'retinitis pigmentosa'/exp OR [ti,ab,kw] blind OR 'low vision' OR 'vision loss' OR 'visual loss' OR 'visual impairment' OR 'vision impairment' OR 'visually impaired' 'retinitis pigmentosa'

Hörselterm: 'hearing impairment'/exp OR 'hearing impaired person'/exp OR [ti,ab,kw] 'hearing loss' OR deaf* OR 'hearing impair*' OR 'auditory impair*' OR 'impaired hearing' OR 'hard of hearing'

Insatser för habilitering/rehabilitering: 'rehabilitation'/exp OR 'family'/exp OR 'social support'/exp OR 'special education'/exp OR 'nonverbal communication'/exp OR 'audiovisual aid'/exp OR 'communication aid'/exp OR 'sensory aid'/exp OR 'work'/exp OR 'vocational education'/exp OR 'occupation'/exp OR 'employment'/exp OR
[ti,ab,kw] rehabilita* OR habilita* OR counsel* OR 'next of kin' OR spouse* OR partner* OR educat* OR 'special education' OR 'sign language' OR communicat* OR braille OR 'hearing aid*' OR 'cochlear implant*' OR 'cochlea implant*' OR 'social service*' OR support OR assist OR 'occupational therapy' OR 'physical therapy' OR 'physiotherapy' OR work OR occupation OR employment OR vocation* OR interpreter* OR mobility OR 'audiovisual aids' OR 'visual aids' OR 'technical aids' OR ophthalmologist

ERIC

Dövblindhet: deafblind OR deaf-blind OR deafblindness OR deaf-blindness OR "dual sensory loss" OR "dual sensory impairment" OR "dual sensory impaired" OR "dual sensory impairments"

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: "vision loss" OR "vision impairment" OR "vision impaired" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "visual impaired" OR "visually impaired" OR retinitis pigmentosa

Hörselterm: "hearing loss" OR "hearing impairment" OR "hearing impaired" OR "hard of hearing" OR "auditory impairment" OR "auditory impaired" OR deaf OR deafness

Insatser för habilitering/rehabilitering: Rehabilitation OR habilitation OR counseling OR "next of kin" OR spouse* OR partner* OR "special education" OR "communication aids" OR "hearing aid*" OR "cochlear implant*" OR "cochlea implant*" OR braille OR "sensory aid*" OR "sign language" OR assistive OR assistant* OR haptic* OR interpreter* OR vibrator* OR vibration* OR computer* OR technical OR mobility OR mobilize OR mobilise OR mobilization OR mobilisation OR work OR employment

PsycINFO

Dövblindhet: [DE] "Deaf-Blind"

OR

[TI,AB] deafblind OR deaf-blind OR deafblindness OR deaf-blindness OR "dual sensory loss" OR "dual sensory impairment" OR "dual sensory impaired" OR "dual sensory impairments"

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: [DE] "Blind"

OR

[TI,AB] "vision loss" OR "vision impairment" OR "vision impaired" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "visual impaired" OR "visually impaired" OR "retinitis pigmentosa"

Hörseltermer: [DE] "Hearing Disorders" OR DE "Deaf"

OR

[TI,AB] "hearing loss" OR "hearing impairment" OR "hearing impaired" OR "hard of hearing" OR "auditory impairment" OR "auditory impaired" OR deaf OR deafness

Insatser för habilitering/rehabilitering: [DE] "Rehabilitation" OR DE "Occupational Therapy" OR DE "Physical Therapy" OR DE "Psychosocial Rehabilitation" OR DE "Habilitation" OR DE "Hearing Aids" OR DE "Cochlear Implants"

OR

[TI,AB] Habilitation OR Rehabilitation OR Education OR "Communication aids" OR "sensory aid*" OR counseling OR "next of kin" OR spouse* OR partner* OR "hearing aid*" OR "cochlear implant*" OR "cochlea implant*" OR braille OR "sign language" OR assistive OR assistant* OR haptic OR interpreter* OR vibrator* OR vibration OR computer* OR technical OR mobility OR mobilize OR mobilise OR mobilization OR mobilization

PubMed

Dövblindhet: Deafblind OR deafblindness OR deafblind OR deaf-blindness OR "dual sensory"

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: "Vision, Low"[Mesh] OR "blindness"[Mesh] OR "Visually Impaired Persons"[Mesh] OR Retinitis pigmentosa[MeSH Terms]

OR

[Title/Abstract]: "low vision" OR blindness OR "vision loss" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "vision impairment" OR "visually impaired" OR "retinitis pigmentosa"

Hörseltermer: hearing impaired persons[Mesh] OR hearing loss[MeSH Terms]

OR

[Title/Abstract]: "hearing loss" OR deaf OR deafness OR "hearing impairment" OR hearing impaired OR "auditory impaired" OR "auditory impairment" OR "impaired hearing" OR "hard of hearing"

Insatser för rehabilitering/habilitering: Rehabilitation[MeSH Terms] OR Rehabilitation[MeSH Subheading] OR Family[MeSH Terms] OR Social support[MeSH Terms] OR Education, Special[MeSH Major Topic] OR Nonverbal Communication[MeSH Terms] OR Audiovisual Aids[MeSH Terms] OR Communication Aids for Disabled[MeSH Terms] OR Sensory Aids[MeSH Terms] OR Work[MeSH Terms] OR vocational education[MeSH Terms] OR occupations[MeSH Terms] OR employment[MeSH Terms]

OR

[Title/Abstract]rehabilitation OR habilitation OR counseling OR "next of kin" OR spouse OR spouses OR partner OR partners OR education OR "sign language" OR communication OR braille OR "hearing aids" OR "hearing aid" OR "cochlear implant" OR "cochlear implants" OR "cochlear implantation" OR "cochlear implantations" OR "cochlea implant" OR "cochlea implants" OR "cochlea implantation OR "cochlea implantations" OR "social service" OR "social services" OR "support" OR "supportive" OR "assistance" OR assistant OR assistants OR assisted OR assistive OR "occupational therapy" OR "physical therapy" OR "physiotherapy" OR work OR occupation OR occupations OR employment OR vocational OR vocation OR vocations OR interpreter* OR mobility OR "audiovisual aids" OR "visual aids" OR "technical aids" OR ophthalmologist*

Scopus

Dövsblindhet: [TITLE-ABS-KEY]deafblind OR deafblind OR deafblindness OR deaf-blindness OR "dual sensory loss" OR "dual sensory impairment" OR "dual sensory impairments" OR "dual sensory impaired"

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: [TITLE-ABS-KEY]"vision loss" OR "vision impairment" OR "vision impaired" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "visual impaired" OR "visually impaired" OR "retinitis pigmentosa"

Hörselterm: [TITLE-ABS-KEY]"hearing loss" OR "hearing impairment" OR "hearing impaired" OR "hard of hearing" OR "auditory impaired" OR "auditory impairment" OR deaf OR deafness

Insatser för habilitering/rehabilitering: [TITLE-ABS-KEY]"cochlea implant*" OR "cochlear implant*" OR "sensory aid*" OR "hearing aid*" OR "communication aid" OR "occupational therapy" OR "physical therapy" OR "physiotherapy" OR "activities of daily living" OR rehabilitation OR habilitation OR spouse* OR partner* OR "next of kin" OR work OR employment OR "social service" OR braille OR haptic* OR communication

Web of Science

Dövsblindhet: deafblind OR deaf-blind OR deafblindness OR deaf-blindness OR "dual sensory loss" OR "dual sensory impairment" OR "dual sensory impairments" OR "dual sensory impaired"

Specifika syndrom: Usher syndrome, Charge syndrome, Alstrom syndrome, Wolfram syndrome, Refsum disease, Capos syndrome, Pharc syndrome

Syntermer: "retinitis pigmentosa" OR "visual loss" OR "visual impairment" OR "visual impaired" OR "visually impaired" OR "vision loss" OR "vision impairment" OR "vision impaired"

Hörselterm: "hearing loss" OR "hearing impairment" OR "hearing impaired" OR "hard of hearing" OR "auditory impairment" OR "auditory impaired" OR deaf OR deafness

Insatser för habilitering/rehabilitering: rehabilitation OR habilitation OR "occupational therapy" OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "cochlea implant*" OR "cochlear implant*" OR "sensory aid*" OR "hearing aid*" OR "sign language" OR "communication aid*" OR interpreter* OR haptic* OR braille OR "sensory aid*" OR intervention* OR vibrator* OR vibration* OR computer* OR technical OR assistive OR assistant OR mobility OR mobilize OR mobilise OR mobilization OR mobilization OR education OR spouse* OR partner* OR "next of kin" OR work* OR employment* OR social OR functional OR training OR participation OR "activities of daily living" OR ADL OR communication OR support OR supportive

Appendix III Översiktstabell över inkluderade publikationer

→ Se nästa uppslag

Författare, årtal; land	Typ av dövblindhet	Antal studiedeltagare med dövblindhet mellan 18–65 år	Intervention som utvärderats/beskrivits	Syfte	Resultat av relevans för kunskapsöversikten	Etiska aspekter	Kvalitetsbedömning
Armstrong och Heidingsfield, 2000; UK	Medfödd dövblindhet	1	Aromaterapi och terapeutisk massage	Att beskriva hur aromaterapi och terapeutisk massage kan stärka kommunikation och välbefinnande	Aromaterapi var välgörande ur flera aspekter och ledde till en ökad taktil kommunikation med andra.	Redovisas ej	22
Batanero m.fl., 2019; Spanien	Ej definierat	3	Digital lärplattform	Att undersöka effekter av stödjande teknik för ingenjörstudenter	Den stödjande tekniken gav ett signifikant ökat studieresultat.	Redovisas ej	25
Borg m.fl., 2001; Sverige	Ej definierat	2	Glasögon utrustade med mikrofoner och vibratorer	Att studera precisionen för ljudriktning samt att bedöma individernas upplevda nytta av systemet och eventuella problem med utrustningen	Personerna upplevde det lätt eller relativt lätt att uppfatta vibrationssignalerna och kunde identifiera ljudriktning.	Redovisas ej	20
Bourquin och Moon, 2008; USA	Ej definierat	7	Assistanskort för att påkalla hjälp för att gå över gata	Att jämföra två olika storlekar på assistanskort för att få hjälp att gå över en gata	Ett stort assistanskort ökade möjligheten att få hjälp.	Redovisas ej	24
Bracken och Rohrer, 2014; Irland	CHARGE, kongenitalt rubellasyndrom	3	Picture Exchange Communication System (PECS-kort)	Att bedöma användbarhet av anpassade PECS-kort för att öka möjligheten för vuxna personer med dövblindhet och kognitiv funktionsnedsättning att uttrycka önsksningar	Efter genomförd träning kunde samtliga personer uttrycka sina önsksningar i 80–100 % av de studerade situationerna.	Redovisas ej	31
Carrera m.fl., 2017; Spanien	Ushers syndrom	4	Vibrotaktil handske för kommunikation	Att testa en vibrotaktil handske utformad för kommunikation	Personerna kunde, efter träning, avkoda samtliga 20 vibrationssignaler med 97 % träffsäkerhet.	Redovisas	33
Damen m.fl., 2014; Nederländerna	Goldenhars syndrom	1	Utbildningsinsats (High-Quality Communication [HQC]) för kommunikationspartners	Att testa HQC och dess användbarhet avseende kommunikation	HQC kan främja mellanmänsklig kommunikation.	Redovisas	34
Damen m.fl., 2015, Nederländerna	Kongenitalt rubellasyndrom, prematur födsel	4	Utbildningsinsats (High-Quality Communication [HQC]) för kommunikationspartners	Att undersöka om HQC är effektivt för att öka mellanmänsklig kommunikation mellan personer med kongenial dövblindhet och deras kommunikationspartners	Vissa parametrar av mellanmänsklig kommunikation förbättrades.	Redovisas	33
Demchinsky m.fl., 2019, Ryssland	Ushers syndrom	1	Rehabiliteringsprogram (Second Sight Program) efter retinaimplantat	Att beskriva Second Sight Program och psykologisk bedömning	Personen med dövblindhet kunde efter operation och rehabilitering se färger och föremål, kände sig mer oberoende, upplevde ökat självförtroende och bättre hälsa.	Redovisas ej	25
Dufour m.fl., 2005, Kanada	Ushers syndrom typ 2	1	Träningsprogram (Auditory Localization Evaluation System [SELA]) för att optimera ljudlokalisering	Att utvärdera resultatet av SELA	SELA resulterade i förbättrad förmåga att lokalisera ljud.	Redovisas ej	21
Evers m.fl., 2012, Kanada	Charcot-Marie-Tooths sjukdom	1	Teknisk lösning för telefonering	Att beskriva en process där målet var att möjliggöra kommunikation via telefon	Genom tvärprofessionellt samarbete och tekniska lösningar resulterade insatserna i att personen återigen kunde kommunicera via telefon.	Redovisas	21
Franklin och Bourquin, 2000; USA	Ej definierat	5	Assistanskort för att påkalla hjälp för att gå över gata	Att jämföra två olika assistanskort (ett med text och ett med text och bild) för att påkalla hjälp för att gå över en gata	Ingen signifikant skillnad kunde påvisas mellan de två korten.	Redovisas ej	25
Garcia-Crespo m.fl., 2018, Spanien	Ej definierat	9	Teknisk lösning (GoAll) för att ta del av program på TV	Att utvärdera GoAll som ger direkt tillgång till innehåll som sänds på digital-TV	Åtta personer (89 %) ansåg att det var lätt att självständigt använda GoAll. De upplevde en större autonomi, vilket ledde till en känsla av tillfredsställelse. De blev mer motiverade att diskutera och utbyta erfarenheter med andra om TV-program som de hade sett.	Redovisas ej (sponsrad forskning)	25
Gibson och Nichols, 2018; UK	Kongenitalt rubellasyndrom	1	Pedagogisk utomhusvistelse med kompetent kommunikationspartner	Att exemplifiera främjande av självbiografiskt minne vid pedagogisk utomhusvistelse	Utomhusvistelse kan stimulera taktila upplevelser, som med kända tecken kan delas med andra personer.	Redovisas ej	26
Hansen m.fl., 2004; USA	Ej definierat	2	Produkt som omvandlar tal till text och text till punktskrift eller tal (HTML-form System)	Att utvärdera HTML-form System för digitala kunskapsprov	Personerna uppgav att programmet var svårt att använda, men personen som använde punktskriftsdisplay ansåg sig ändå kunna ha nytta av programmet.	Redovisas ej	25
Hartel m.fl., 2017; Nederländerna	Ushers syndrom typ 2a	18	Avancerad signalbehandling vid hörapparatutprovning	Att jämföra linjär respektive olinjär signalbehandling vid användning av hörapparat	Personerna föredrog en linjär signalbehandling och uppgav att den underlättade kommunikationen med andra. Däremot identifierades inga skillnader vid talaudiometri och ljudlokaliseringstest.	Redovisas	35
Hussain m.fl., 2019; Pakistan	Ej definierat	3	Mobilapplikation för bön (SmartPrayerAid)	Att testa SmartPrayerAid för muslimsk bön	SmartPrayerAid möjliggjorde att personerna kunde koncentrera sig mer på bönen och följa imamens rörelser utan hjälp av andra.	Redovisas ej	25
Laby, 2018; USA	Ushers syndrom typ 3	1	Synträning	Att utvärdera ett träningsprogram för att optimera synrester	Genomfört träningsprogram resulterade i bättre öga-handkoordination, förbättrad reaktionsförmåga, bättre uthållighet och personen kunde lättare upptäcka fysiska hinder med hjälp av synen.	Redovisas ej	28
Lancioni m.fl., 2010; Italien	Orsakad av traumatisk skada	1	System för navigering inomhus	Att testa ett system för navigering inomhus	Personen klarade att självständigt förflytta sig till valt rum med hjälp av systemet och efterhand ökade förflyttningshastigheten och träffsäkerheten för lokalisering.	Redovisas	25
Nadal och Iglesias, 2018; Spanien	Ushers syndrom typ 2	1	Retinaimplantat med efterföljande rehabilitering	Att undersöka resultatet av rehabiliteringsträning efter ett retinaimplantat	Efter interventionen fick personen förbättrad syn och kunde bland annat läsa stora bokstäver med hög kontrast samt avläsa teckenspråk på avstånd.	Redovisas ej	24
Ogrinc m.fl., 2018; UK	Ej definierat	1	Hjälpmiddel för instruktion till ryttare under hästridning	Att utvärdera ett hjälpmedel för instruktion till ryttare under hästridning	Hjälpmidlet möjliggjorde att personen kunde uppfatta och följa instruktionerna, upplevde det glädjefyllt samt kände sig mer säker och oberoende av andra.	Redovisas	33
Ranjbar och Stenström, 2013; Sverige	Ushers syndrom typ 1	4	Tekniskt vibrotaktilt hjälpmedel för orientering (Monitor)	Att utvärdera Monitor för att upptäcka, identifiera och lokalisera ljud	Samtliga personer kunde upptäcka och identifiera ljud i båda miljöerna med hjälp av båda mikrofontyperna, men resultatet visade även att de hade lättare för att upptäcka själva ljudet än att identifiera vad det var för slags ljud.	Redovisas	32
Shivakumar m.fl., 2014; Indien	Ej definierat	2	Vibrotaktil handske för kommunikation	Att testa en vibrotaktil handske utformad för kommunikation	Personerna hade svårt att urskilja enstaka bokstäver och siffror. De kunde inte alls urskilja ord eller meningar.	Redovisas ej	19
Vincent m.fl., 2013; Kanada	Ushers syndrom	2	Hjälpmiddel för förflyttning (Breeze och MiniGuide)	Att utvärdera Breeze och MiniGuide för orientering och säker förflyttning	Personerna hade nytta av Breeze och MiniGuide, men ansåg att de behöver utvecklas ytterligare.	Redovisas	34

