



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Enheten för audiologi

Våren 2009

EXAMENSARBETE I AUDIOLOGI, 15 hp, VAU231
Fördjupningsnivå 1 (C)
Inom audionomprogrammet, 180 högskolepoäng

Titel

Habilitering av barn och ungdomar med dövblindhet

Författare
Emma Hyrenius
Malin Reinelöv

Handledare
Radi Jönsson

Examinator
Ann-Kristin Espmark

Sammanfattning:

Syfte: Syftet med studien var att genom artiklar undersöka om habiliteringen av barn och ungdomar med dövblindhet kan underlättas genom habiliteringsprogram, cochleaimplantat (CI) och kommunikationsstrategier.

Metod: Den metod som tillämpats är en litteraturstudie av vetenskapliga artiklar som söktes genom databaserna Pubmed och Cinahl. Även artiklarnas referenslistor studerades, vilket ledde till att fler artiklar hittades.

Resultat: Barn och ungdomar med dövblindhet kan dra nytta av habiliteringsprogram, då deras vårdgivare utbildas för att ge lämplig respons på barnens beteenden. Genom en habiliteringsmodell kan interaktionen mellan barnen och deras vårdgivare förbättras. Barn och ungdomar med dövblindhet drar varierande nytta av CI. Resultatet är inte ett talat språk utan förbättrad uppfattning och orientering av omvärlden. Alla barn med dövblindhet är inte lämpliga kandidater för CI. Det finns olika kommunikationsstrategier som kan användas för att underlätta interaktionen i habiliteringen mellan barn med dövblindhet och deras vårdgivare. Dessa skiljer sig från de som är anpassade efter barn med enbart en funktionsnedsättning.

Konklusion: Då dövblindhet är ett unikt funktionshinder kräver dessa barn och ungdomar speciella åtgärder och strategier för att de ska dra nytta av habiliteringen. Då det finns få artiklar med vetenskaplig ansats om habilitering av barn och ungdomar med dövblindhet, krävs det mer forskning inom området.

Sökord: Habilitering, dövblindhet, barn, habiliteringsprogram, cochleaimplantat, kommunikationssätt



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institute of Neuroscience and Physiology
Department of Audiology

Spring 2009

**RESEARCH PROJECT IN AUDIOLOGY, 15 credits,
VAU231
Advanced level 1 (C)
Within audiologist programme, 180 credits**

Title	
Early intervention of children and adolescents with deaf-blindness	
Author Emma Hyrenius Malin Reinelöv	Supervisor Radi Jönsson
Examiner Ann-Kristin Espmark	
Abstract: Aim: The aim of this study was to study through papers if early intervention of children and adolescents with deaf-blindness can be facilitated through early intervention programs, cochlear implants (CI) and communication strategies. Method: The method that we used was a literature study of scientific articles through Pubmed and Cinahl databases. The articles reference lists were also studied which lead to that more papers were found. Results: Children and adolescents with deaf-blindness can benefit from early intervention programs, when their caregivers were educated to give appropriate response to the children's behavior. The interaction between children and their caregivers can improve through an early intervention model. Children and adolescents with Deafblindness have variable results from CI. The result is not a spoken language but an improved perception and orientation in the environment. Not all children are appropriate candidates for a CI. Different communications strategies can be used to facilitate the interaction in the habilitation between children with deaf-blindness and their caregivers. The strategies differ from those who are appropriate for children with only one impairment. Conclusion: Deafblindness is a unique disability, these children and adolescents need special treatment and strategies to benefit of early intervention. As there are few research papers written about children and adolescents with deaf-blindness, there is a need of more research in this area. Key word: Early intervention, deaf-blindness, children, intervention program, cochlear implants, communication methods	

FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Radi Jönsson för att hon har läst och kommenterat uppsatsen under arbetets gång samt för allt stöd och uppmuntran.

Vi vill även tacka varandra för att vi stått ut med varandra i vått och torrt.

ORDLISTA

Bilateral: Hörselnedsättning på båda öronen.

CHARGE: En kombination av missbildningar,

C: coloboma, **H:** heart defect; **A:** atresia choanae. **R:** retardation of growth and/or development. **G:** genital anomalies **E:** ear anomalies

Cochlea: Snäckan i innerörat

Cochleaimplantat (CI): hörseltekniskt hjälpmedel för personer med svår hörselnedsättning eller dövhet.

Colobom: Defekt slutning av ögats hinnor.

CT: Computed Tomography (Datortomografi)

dB: deciBel, mått som används för att mäta ljudnivå

Frekvens: Antal svängningar per sekund som anges i Hertz.

IT-Mais: The Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale

kHz: Kilo Hertz

Kombinerad: Hörselnedsättning som beror på skada i både innerörat/hörselnerv och ytterörat/mellanörat.

Konduktiv: Hörselnedsättning som beror på skada i ytterörat eller mellanörat

Kraniofacialt syndrom: Medfött syndrom med missbildningar i kraniet och ansiktsskelett

MR: Magnetrontgen

Postlinguell: Förvärvad eller utvecklad efter tal- och språk utvecklingen

Prelinguell: Medfödd eller förvärvad innan tal- och språkutvecklingen

Sensorineural: Hörselnedsättning som beror på skada i innerörat eller hörselnerv

Vårdgivare: Lärare, föräldrar och professionella

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING.....	1
2. BAKGRUND.....	1
2.1 Hörsel.....	2
2.2 Syn.....	3
2.3 Dövblindhet.....	4
2.4 Habilitering.....	6
2.5 Cochleaimplantat.....	8
3. SYFTE.....	9
3.1 Frågeställning.....	9
4. METOD.....	9
4.1 Material.....	10
5. RESULTAT.....	16
5.1 Habiliteringsprogram.....	16
5.2 Cochleaimplantat.....	19
5.3 Kommunikationsstrategier.....	21
6. DISKUSSION.....	22
6.1 Metod diskussion.....	22
6.2 Resultat diskussion.....	23
6.2.1 Habiliteringsprogram.....	23
6.2.2 Cochleaimplantat.....	24
6.2.3 Kommunikationsstrategier.....	25
6.2.4 Vidare forskning.....	26
7. KONKLUSION.....	26
8. REFERENSLISTA.....	28

1. INLEDNING

Dövblindhet hos barn är ett funktionshinder som sakta ökar i samhället. En kombinerad hörsel- och synnedsättning leder till många svårigheter i det vardagliga livet och dessa svårigheter kan underlättas genom lämplig habilitering. Professioner inom hörselvården saknar ofta kunskap om dövblindhet och barn med dövblindhet kan inte tillgodogöra sig åtgärder som är anpassade efter barn med enbart en hörselnedsättning. Det har gjorts mycket forskning kring cochleaimplantat (CI) hos barn och ungdomar utan ytterligare funktionshinder men inte på barn och ungdomar med dövblindhet.

Vi har därför valt att studera vad som finns skrivet om barn med dövblindhet utifrån ett hörselperspektiv och om man kan underlätta habiliteringen genom habiliteringsprogram och cochleaimplantat.

2. BAKGRUND

I Sverige föds det årligen ca 100 000 barn. Av dessa är det ca 0,1-0,2 % som har en hörselnedsättning som kräver habilitering. Det är tre gånger så vanligt hos dem som har en hörselnedsättning att få ytterligare funktionsnedsättning än hos dem som är normalhörande(1). Det finns uppgifter på att 30-40 % av barn som är döva också har ett ytterligare funktionshinder, dock varierar meningarna om vad som menas med ett ytterligare funktionshinder (2).

Enligt WHO (World Health Organization) innebär en funktionsnedsättning (Impairment) en förlust eller avvikelse i en fysiologisk/psykisk funktion eller kroppsstruktur (3).

Socialstyrelsen ger följande kommentar till funktionsnedsättning:

”En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur” (4).

Enligt WHO är funktionshinder (Disability) ett paraplybegrepp för funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelser, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar (3).

Socialstyrelsen ger följande kommentar till funktionshinder:

”Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen” (5).

2.1 Hörsel

Hörseln är ett av människans fem sinnen och hörselorganet består av ytterörat, mellanörat, innerörat, hörselnerven och hörselcentrum. Ljudvågor leds in i öronmusslan i ytterörat och leds genom hörselgången till trumhinnan som börjar vibrera. Vibrationerna sätter de tre hörselbenen i mellanörat i rörelse, som i sin tur sätter vätskan i innerörats cochlea i rörelse som stimulerar hårcellerna i innerörat. Hårcellerna skickar impulser via hörselnerven upp till hörselcentrum i hjärnan och det är först då vi kan säga att vi hör (6).

Hörseln används för att upptäcka ljud och för att avgöra varifrån ljuden kommer. Genom olika ljudintryck kan vi uppfatta och tolka vad som händer i omgivningen.

Hörselfunktionen är viktig för att kunna kommunicera och delta i sociala sammanhang. En hörselnedsättning innebär en förlust i dessa hörselfunktioner (7).

Det finns en mängd av olika orsaker till varför en hörselnedsättning uppstår. Nedsättningen kan variera i grad, typ och form. *Graden* av nedsättningen bestäms genom mätning av den svagaste tonen som uppfattas vid olika frekvenser. *Typen* är beroende på vart skadan sitter. Den kan vara av sensorineural, konduktiv eller kombinerad typ. *Formen* av nedsättningen anger hur konfigurationen av nedsättningen ser ut vid de olika frekvenserna (6).

WHO utgår i sin gradering av hörselnedsättning från TMV4 (medelvärde av hörtrösklarna vid frekvenserna 0,5; 1; 2; 4 kHz) på bästa örat. Graderingen presenteras i tabell 1:

Tabell 1:

Grad av nedsättning enligt WHO:	TMV4:
Normalhörande	25 dB eller bättre
Lätt hörselnedsättning	26-40 dB
Måttlig hörselnedsättning	41-60 dB
Svår hörselnedsättning	61-80 dB
Mycket svår hörselnedsättning/dövhet	81 dB eller sämre

En person med TMV4 på 25 dB eller bättre räknas som normalhörande. En lätt hörselnedsättning innebär TMV4 på 26-40 dB och en måttlig hörselnedsättning innebär TMV4 på 41-60 dB. En svår hörselnedsättning ger ett TMV4 på 61-80 dB, och en mycket svår hörselnedsättning/dövhet ger ett TMV4 på 81 dB eller sämre (8). Samtalsnivån på en meters avstånd hos normalhörande är 60 dB.

För att kompensera för en hörselnedsättning finns det olika tekniska hjälpmedel beroende på hur svår hörselnedsättningen är. Ett vanligt hjälpmedel är hörapparat. Om barn med svår hörselnedsättning/dövhet inte drar tillräckligt stor nytta av hörapparat kan ett cochleaimplantat (CI) vara ett alternativ (1).

2.2 Syn

Synen är ett annat av människans fem sinnen och synorganet består av den optiska delen, näthinnan, synnerven och syncentrum. Den optiska delen består av hornhinnan, kammarvattnet, linsen och glaskroppen och när ljuset bryts i ögats optiska del hamnar det en uppochnervänd bild på näthinnan. De ljuskänsliga sinnescellerna, stavar och tappar omvandlar bilden till nervsignaler som via synnerven går upp till syncentrumet i hjärnan. Det är först när syncentrumet tolkat bilden som vi kan säga att vi ser (9).

Synen används för att se detaljerade objekt och för att läsa samt för att genomföra vardagliga aktiviteter. Synfunktionen är viktigt för att kunna kommunicera, för att uppfatta och orientera sig i omgivningen. En synnedsättning innebär en förlust i dessa funktioner (10). *Synskärpan* används för att uppfatta detaljer och det är tack vare synskärpan som möjligheten att läsa och skriva finns. Normal synskärpa är 1.0 men variationer mellan 0.6-2.5 förekommer. *Synfältet* är det visuella fält som ses och upplevs. Med hjälp av synfältet kan vi orientera oss och uppfatta föremål i omgivningen. Den som har normal syn ser 180 grader lodrätt och något mindre vågrätt då näsan skymmer (9).

Det är svårt att ge en enstämig definition av synnedsättning då det finns många olika orsaker och olika typer av synnedsättningar som påverkar synen i mer eller mindre utsträckning. Synnedsättningen kan exempelvis orsakas av olika typer av sjukdomar eller ingå i ett syndrom. En del ögonsjukdomar kan påverka det visuella fältet och man får då en inskränkning av det (10).

WHO ger följande klassificering av synnedsättning, baserad på mätningar av synskärpan och synfältet. Graderingen presenteras i tabell 2:

Tabell 2:

Grad av nedsättning:	Kategori	Synskärpa	Synfält (Grader)
Måttlig synnedsättning	1	0,1-0,3	
Svår synnedsättning	2	0,05-0,1	
Blindhet	3	0,02-0,05	5°-10°
	4	0,02	<5°
	5	Ingen synperception	
Obestämd/ospecificerad	9	Okänd	

En nedsättning inom kategori 1 innebär en måttlig synnedsättning och en nedsättning inom kategori 2 innebär en svår synnedsättning. Synnedsättningar inom kategorierna 3, 4 och 5 benämns blindhet. Om det inte går att specificera en synnedsättning hamnar denna inom kategori 9 (11). Om man har en begränsning i synfältet beräknas synen efter antalet grader. Då man har ett synfält på 20 grader så är det lite större än en basketboll som man håller på en armlängds avstånd (12). Personer som har ett visuellt fält större än 5 grader men mindre än 10 grader hamnar i kategori 3 och personer som har ett fält mindre än 5 grader placeras i kategori 4 (11).

För att kompensera för en synnedsättning finns det olika hjälpmedel som man kan använda beroende på hur svår synnedsättningen är. Vanliga korrigeringshjälpmedel är glasögon eller kontaktlinser.

2.3 Dövblindhet

Dövblindhet innebär en svår nedsättning av både hörsel- och synfunktionen.

Kombinationen av nedsättningarna kan medföra betydande svårigheter i vardagen och påverkar individens liv på flera områden. Avsaknaden av sinnen leder till att dövblindheten blir ett funktionshinder i form av aktivitetsbegränsningar och delaktighetsbegränsningar. Personer med dövblindhet kan inte tillgodogöra sig åtgärder för enbart hörsel- eller synskadade och kan inte kompensera en sinnesförlust med en annan (13).

Det finns olika uppfattningar om hur man definierar dövblindhet. Den nordiska definitionen av dövblindhet är följande:

”Dövblindhet är ett särskilt funktionshinder. Dövblindhet är en kombination av funktionsnedsättningarna syn och hörsel. Det begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.” (14).

Hörseln och synen är viktiga sinnen för inläring och för att kunna kommunicera och delta i olika sociala sammanhang. De är även viktiga för att erhålla information och för att kunna orientera sig i omgivningen. Hörseln och synen är fjärrsinnen då man med hjälp av dessa kan upptäcka vad som händer på avstånd. Barn och ungdomar med dövblindhet kan inte använda sig av fjärrsinnena och kan därför inte ta del av det som sker i omgivningen. För att kompensera för denna förlust använder de sig av närsinnena känsel, lukt och smak. Framförallt det taktila sinnet känseln i form av beröring är viktigt för att kunna ta del av det som sker nära kroppen (15).

Det finns många olika orsaker till dövblindhet. Dövblindheten kan vara medfödd eller förvärvad samt en av nedsättningarna kan vara medfödd medan den andra utvecklas senare. Medfödd dövblindhet uppstår före barnet utvecklat något tal- och språk (16). Då barn med dövblindhet ofta får brist på stimulans kan det i många fall leda till personlighets- och beteendestörningar hos barnen (15). Hos barn med medfödd dövblindhet förekommer dövblindheten ofta i samband med ytterligare funktionshinder. Då barnet har medfödda missbildningar kan dövblindheten ingå i ett kraniofacialt syndrom, exempelvis CHARGE syndrom som innebär fler funktionshinder än bara en kombinerad hörsel- och synnedsättning (13).

Dövblinda personer är en heterogen grupp. Beroende av kombinationen av en hörsel- och synnedsättning finns det olika sätt att kommunicera. Antalet *dövblinda* som inte har kvar några hörsel- eller synrester är mycket få. Dessa kommunicerar med känseln genom taktilt teckenspråk, blindskrift, lukt osv. Förutom helt dövblinda finns det *döva som har en synnedsättning*. Dessa använder teckenspråk och kräver god belysning och rätt placering för avläsning. En tredje variant är *blinda som har en hörselnedsättning*. Dessa kan dra nytta av hörseltekniska hjälpmedel för att få en förbättrad taluppfattning men inte för att lokalisera bakgrundsljud. Den fjärde kombinationen är *personer som har en hörsel- och synnedsättning med både hörsel- och synrester kvar*. Dessa kan dra nytta av tekniska hjälpmedel för att lättare avläsa läppar och teckenspråk (12).

I vilken utsträckning dövblindheten upplevs som ett hinder beror på graden av hörsel- och synnedsättningen, när nedsättningarna förvärvades i förhållande till kommunikation- och språkutveckling samt om de förekommer tillsammans med ytterligare funktionsnedsättningar. Varje aktivitet och delaktighet bör bedömas för sig då den dövblinda personen kan uppleva sig mer hindrad i en aktivitet och mindre i en annan (14).

2.4 Habilitering

Det ställs höga krav på diagnostik och habilitering av barn med kombinerad hörsel- och synnedsättning. Många av svårigheterna som dövblindheten medför kan underlättas genom lämplig habilitering. Då dövblindheten hos barn och ungdomar är medfödd eller tidigt förvärvad har de behov av återkommande insatser från flera professioner livet ut (16).

Socialstyrelsen ger följande definition av habilitering:

”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” (17).

Ett mål med habiliteringen är att öka delaktigheten hos barnet och undvika isolering som orsakas av aktivitetsbegränsningar och delaktighetsbegränsningar (18). Ett annat mål är att förbättra livskvaliten för barnet. Livskvalitet är svårdefinierat och kan vara dels barnets egna upplevelse men också familjens upplevelser. Förbättrad livskvalitet kan innebära förbättrad hälsa, ökade möjligheter till delaktighet i aktiviteter, förbättrade sociala relationer samt förbättrad självbild och trygghet hos barnet (19).

I Hälso- och sjukvårdslagen § 3b står det; *”Landstinget ska erbjuda habilitering och hjälpmedel för funktionshindrade samt tolktjänst för vardags tolkning till dem som är bosatta inom landstinget. Habiliteringen och tillhandahållandet av hjälpmedel ska planeras i samband med den enskilda.”* (20).

Barn och ungdomar med dövblindhet kan inte utföra vardagssysslor och aktiviteter på vanligt sätt och personer med dövblindhet är beroende av andra människor för att utföra dessa (15). De har enligt LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) rätt

till rådgivning/ personligt stöd från professioner som har kunskap om hur det är att leva med ett särskilt funktionshinder. De har även rätt till personlig assistans och ledsagarservice, för att kunna uträtta dagliga behov och kontaktperson, för att minska social isolering. Barnens föräldrar ska kunna få avlösarservice i hemmet och barnen ska ges möjlighet till korttidsvistelse, korttidstillsyn eller möjlighet att bo på boende med särskild service (21).

I habiliteringen är det viktigt med tidiga insatser från flera olika kompetensområden samtidigt utifrån individens behov, förutsättningar och intressen. Habilitering av dövblinda barn skiljer sig från habiliteringen av döva barn utan ytterligare funktionshinder då dövblinda barn upplever fler aktivitets- och delaktighetsbegränsningar (16).

Deafblind International har tagit fram vissa riktlinjer som kan användas vid servicen av dövblinda personer. De skriver att då ett barn med dövblindhet har fått en diagnos är det viktigt med en utredning av barnets behov så fort som möjligt. Utredningen bör utföras av en profession som har dövblindkunskap och som har erfarenhet av att arbeta med dövblinda. Om utredningen sker i ett team bör minst en av professionerna ha kännedom om dövblinda. I utredningen bör man ta hänsyn till om barnet har några hörsel- och/eller synrester kvar och hur det påverkar barnets möjlighet att erhålla information, kommunikation, rörelsefrihet samt hur barnet fungerar i olika sammanhang. När man upptäcker en kombinerad hörsel- och synnedsättning hos barn kommer hela familjen att påverkas. Då det dövblinda barnet inte själv klarar av att fatta beslut eller erhålla information är det viktigt att barnets familj är involverade och delaktiga i habiliteringen och att man även utreder familjens behov av stöd och träning (16).

Från hörselvården kan barn och ungdomar med dövblindhet och deras föräldrar ha behov av medicinskt, pedagogiskt, psykologiskt, tekniskt och socialt stöd (17). Medicinska insatser ges av en audiolog som kan utreda orsaken till hörselnedsättningen och om den förekommer tillsammans med andra funktionsnedsättningar. Tekniska insatserna kan ges av audionom, tekniker och ingenjör i form av hörseltekniska hjälpmedel. Pedagogiskt stöd när det gäller kommunikation i förskola, skola och hemmiljö ges av någon form av speciallärare. Barnets familj erbjuds teckenspråksundervisning av teckenspråkslärare. Psykologiskt och socialt stöd i form av krisbearbetning och information om samhällsstöd erbjuds vid behov av psykolog och kurator (22). Föräldrarna kan uppleva det som en chock

att få ett barn med funktionsnedsättning, då det så kallade ”drömbarnet” försvinner och kan därför vara i behov av information, råd och stöd (19). De kan även vara i behov av att träffa familjer med liknande problematik (16).

Professioner inom hörselvården saknar ofta kunskap om syn och synnedsättningar och professioner inom synvården saknar ofta kunskap om hörsel och hörselnedsättningar. När det finns en misstanke om ytterligare funktionsnedsättning hos barnet är det viktigt att skicka en remiss till den rätta instansen. Det är även viktigt att professionerna på de olika instanserna samarbetar med varandra (12).

Barn med dövblindhet bör få tillgång till insatser från ett dövblindteam. Professionerna inom dövblindteamet har god kunskap om dövblindhet och kan använda både visuellt och taktilt teckenspråk. Dövblindteamet fungerar som en kunskapsförmedlare mellan det dövblinda barnet, dess familj och samhället och hjälper barnet att hitta individuella strategier för att utveckla kommunikation (15).

2.5 Cochleaimplantat

De senaste åren har antalet svårt hörselskadade/döva barn som opererat cochleaimplantat (CI) ökat och med det även de barn som har flerfunktionshinder. Det har gjorts mycket forskning på barn med CI som enbart har en hörselnedsättning men inte på dem som har ett ytterligare funktionshinder (23).

CI är ett hörseltekniskt hjälpmedel och ett alternativ till hörapparat för personer med svår hörselnedsättning eller dövhet. Genom elektrisk stimulering kan man på konstgjord väg uppfatta ljud. CI är ett implantat som består av en yttre och en inre del. Den yttre delen består av mikrofon, talprocessor och sändare som har kontakt med den inre delen via en magnet. Den inre delen består av mottagare som opereras in under huden bakom örat och elektroder som förs in i cochlean. Ljudet fångas upp av mikrofonen och leds till talprocessorn som kodar ljudet. Ljudet skickas via sändaren till mottagaren som omvandlar koden till elektriska impulser. Impulserna fångas upp av elektroderna i innerörat och stimulerar hörselnerven. Hörselnerven skickar impulserna till hjärnan som tolkar dem som ljud (1, 6, 23).

Kriteriet för vilka barn som är lämpliga CI-kandidater kan variera mellan olika CI-center. När man började operera CI ansåg man att barn med flerfunktionshinder t ex barn med dövblindhet inte var lämpliga kandidater. Detta beror på operationen medför risker samt att man inte kunde uttala sig om vilken nytta barnen skulle få av CI. Nu är kriteriet för kandidater bredare eftersom vården utvecklats och mer forskning runt ämnet finns (2). Det generella kriteriet är att barnet ska ha en bilateral sensorisk svår hörselnedsättning/dövhet, bör vara ca 12-18 månader samt ha en dålig taluppfattning. Det är även viktigt att barnets familj är motiverade och har realistiska förväntningar på CI (6, 23).

Resultatet av en CI-operation varierar från att hjälpa barn att bättre uppfatta den fysiska och sociala omgivningen till att utveckla någon form av tal (23). Det finns många faktorer som påverkar i vilken grad barnet kan dra nytta av CI. Det kan bero på om hörselnedsättningen är medfödd eller tidigt förvärvad och hur gammal barnet är då operationen genomförs. Kognitiva funktionshinder kan påverka resultatet negativt. För att barn ska dra nytta av CI krävs att de får bra habilitering av hörselvården och stöd av föräldrar och personal på förskola/skola och att de vistas i optimala ljudmiljöer. En tidig insättning av implantat främjar tal- och språkutvecklingen (6).

3. SYFTE

Syftet med litteraturstudien är att beskriva hur habiliteringen av barn och ungdomar med dövblindhet kan underlättas.

3.1 Frågeställning

1. Kan barn och ungdomar med dövblindhet dra nytta av habiliteringsprogram?
2. Kan barn och ungdomar med dövblindhet dra nytta av CI?
3. Vilka kommunikationsstrategier kan vårdgivare till barn med dövblindhet använda för att underlätta interaktionen i habiliteringen?

4. METOD

Den metod som tillämpats är en litteraturstudie. Litteratursökningen av artiklar till materialet i litteraturstudien utfördes främst via databaserna Pubmed och Cinahl och sökningen begränsades till artiklar som publicerats under 1999-2009. De artiklarna som hittades lästes igenom utifrån ett hörselperspektiv för att skapa en bra översikt och utifrån syftet valdes därefter de artiklar som ansågs relevanta ut. Därefter analyserades artiklarna

och de artiklar som kunde användas för att besvara frågeställningarna behövs. Under analysen studerades även artiklarnas referenslistor, vilket ledde till att fler artiklar hittades. Även för att hitta relevanta artiklar till bakgrunden användes främst databaserna Pubmed och Cinahl samt även böcker, som söktes via Göteborgs universitetsbiblioteks databas GUNDA.

De sökord som används i litteraturstudien är följande:

Cochlear implants AND blindness

Deafblind children

CHARGE AND cochlear implantation AND children

Deaf blind AND children

Deaf-blind AND children

4.1 Material

Nedan presenteras litteraturstudiens material i den ordning studierna förekommer i resultatet utifrån frågeställningarna.

Janssen MJ, Riksen-Walraven M, van Dijk J P.M. Toward a Diagnostic Intervention Model for Fostering Harmonious Interactions Between Deaf-Blind Children and Their Educators. Journal of Visual Impairment & Blindness 2003; 97: 197-214. (24)

Syfte: Att presentera och utvärdera en habiliteringsmodell som kan användas för att skapa en harmonisk interaktion mellan dövblinda barn och ungdomar och deras vårdgivare i olika situationer.

Metod: Beskrivning av den teoretiska och empiriska basen av habiliteringsmodellen: Diagnostic Intervention Model. Först beskrivs de svårigheter som finns i interaktionen mellan barn med dövblindhet och deras vårdgivare och sedan hur modellen fungerar.

Resultat: Habiliteringsmodellen kan användas för att skapa en harmonisk interaktion då den prövats i de 3 studierna: Enhancing the quality of interaction between deafblind children and their educators, Enhancing the interactive competence of deafblind children: Do intervention effects endure och Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators.

Slutsats: Frågor från barnens vårdgivare ligger utanför habiliteringsmodellens gränser och framtida forskning som inte bara fokuserar på interaktionen utan även på barnens kommunikation - och språkutveckling behövs.

Janssen MJ, Riksen-Walraven M, van Dijk J P.M. Enhancing the Quality of Interaction Between Deafblind Children and Their Educators. Journal of Development and Physical Disabilities 2002; 14; 87-109. (25)

Syfte: Att undersöka effekterna av ett habiliteringsprogram för att förbättra kvaliteten av interaktionen mellan dövblinda barn och deras vårdgivare.

Metod: 4 dövblinda barn mellan 6-9 år och deras 14 vårdgivare vid Dutch Institutet för döva, Nederländerna deltog i studien. Först tränades vårdgivarna för att ge lämplig respons på barnets lämpliga och olämpliga beteende. Därefter gjordes videoobservationer av interaktionen mellan barnen och deras vårdgivare under två 10-min sekvenser varje vecka under en 16 veckors period.

Resultat: Efter habiliteringen visade tre av barnen en ökning av lämpliga beteenden och en minskning av olämpliga beteenden i interaktionen med vårdgivarna.

Slutsats: Då vårdgivarna tränades på att ge respons på barnets beteende förbättrades interaktionen.

Janssen MJ, Riksen-Walraven M, van Dijk J P.M. Contact: Effects of an Intervention Program to Foster Harmonious Interactions Between Deaf-Blind Children and Their Educators. Journal of Visual Impairment & Blindness 2003; 97: 215-229. (26)

Syfte: Att undersöka effekterna av ett habiliteringsprogram för att förbättra kvaliteten av den dagliga interaktionen mellan dövblinda barn och deras vårdgivare.

Metod: 6 barn med medfödd dövblindhet och deras 14 vårdgivare vid Institutet för döva, Nederländerna deltog i studien. Videoobservationer gjordes av interaktionen mellan barnen och deras vårdgivare före, under och efter habiliteringen.

Resultat: Efter habiliteringen visade barnen fler initiativ och gav mer bekräftelse på vårdgivarnas initiativ, de gav fler svar och visade mer uppmärksamhet. De blev även mer delaktiga och självständiga. Vårdgivarna visade på färre initiativ och väntade in barnens agerande.

Slutsats: För att barn med medfödd dövblindhet ska kunna dra nytta av habiliteringsprogrammet krävs att det finns investeringar och tid till fortsatt interaktionsträning.

Janssen MJ, Riksen-Walraven M, Van Dijk J P.M, Ruijsenaars W A.J.J.M, Vlaskamp C. Team Interaction Coaching with Educators of Adolescents Who Are

Deaf-Blind: Applying the Diagnostic Intervention Model. Journal of Visual Impairment & Blindness 2007; 101; 677-689. (27)

Syfte: Att påvisa användningen av en habiliteringsmodell i vardaglig miljö då vårdgivarna till barn med dövblindhet utbildas i grupp samt individuellt för att skapa en harmonisk interaktion.

Metod: 2 ungdomar och deras 10 vårdgivare vid avdelningen för dövblinda personer, Nederländerna följdes under en 11 veckors period. Barnens vårdgivare utbildades i grupp samt individuellt av 2 kommunikationspedagoger. Videoobservationer gjordes av interaktionen mellan barnen och deras vårdgivare före och efter habiliteringen.

Resultat: Habiliteringen visade sig vara effektiv och ungdomarna förbättrade de mål som satts upp för habiliteringen efter att deras vårdgivare erhållit utbildning. Efter habiliteringen visade barnen på bl.a. mer initiativtagande.

Slutsats: Att utbilda barnens vårdgivare både i team och individuellt är att föredra framför enbart utbildning i team.

Filipo R, Bosco E, Mancini P, Ballantyne D. Cochlear Implants in Special Cases: Deafness in the Presence of Disabilities and/or Associated Problems. Acta Otolaryngol 2004; suppl 552: 74-80. (28)

Syfte: Att konstruera en referensmodell med indikationer för attityder, krav och resurser som behövs för att handskas med dövhet i kombination med ytterligare funktionshinder.

Metod: I studien deltog 13 vuxna och 18 barn med dövhet och ytterligare funktionshinder, som erhöll CI vid Rom Universitets CI-center. Deltagarnas akustiska återkoppling, självständighet och sociala och familjeförhållanden utvärderades både före och efter erhållandet av CI.

Resultat: Alla deltagarna visade fördelar av CI, framförallt postlinguellt dövblinda vuxna samt de med psykisk och mental utvecklingsstörning.

Slutsats: CI kan förbättra livskvalitén, öka både lyssnings- och kommunikationsförmågan samt öka självständigheten hos deltagarna så länge deras familje- och sociala förhållanden är stabila.

Dammeyer J. Congenitally Deafblind Children and Cochlear Implants: Effects on Communication. Journal of Deaf Studies and Deaf Education 2008; November 3. (29)

Syfte: Att utvärdera till vilken grad CI förbättrar utvecklingen av social interaktion och kommunikation hos barn med medfödd dövblindhet.

Metod: 5 barn med medfödd dövblindhet i åldrarna 5-8 år från Skandinavien deltog i studien. Videoobservationer av interaktionen mellan barnen och dess vårdgivare gjordes med CI påslaget och avstängt samt intervjuer med barnens föräldrar. Man valde ut och granskade 2-minuters episoder av videoobservationerna och fokuserade på sex variabler.

Resultat: Observationerna visade på förbättrad turtagning, förbättrad kvalitet av kommunikation, förbättrad hantering av respons, ökad uppmärksamhet och förbättrad emotionell respons då CI var påslaget i jämförelse med då det var avstängt. Dock visades ingen förbättring i dialogen mellan barnen och deras vårdgivare.

Slutsats: Trots det få antalet barn visade studien på att barn med medfödd dövblindhet kan dra nytta av CI, inte genom talat språk utan genom en förbättrad social interaktion och kommunikation.

Daneshi A, Hassanzadeh S. Cochlear implantation in prelingually deaf persons with additional disability. The Journal of Laryngology & Otology: 2007 (121)p: 635-8. (30)

Syfte: Att identifiera antalet prelinguellt döva patienter med CI som har ett ytterligare funktionshinder och att dokumentera utvecklingen av auditiv perception hos dessa patienter.

Metod: Av de 398 barn i åldrarna 1-20 år som erhöll CI vid Irans CI-center mellan 1991 och 2002 screenades de barn som visade på en försening i motorisk, kognitiv eller mental utveckling. De genomgick därefter en psykologisk utvärdering för att finna ytterligare funktionshinder. Deras auditiva perception jämfördes före och 1 år efter dem erhållit CI.

Resultat: Vid den psykologiska utredningen visade 15 % av patienterna på ytterligare funktionshinder. Dessa var följande: mild utvecklingsstörning (13,33 %), måttlig utvecklingsstörning (8,33 %), inlärningssvårigheter (33,33 %), koncentrationssvårigheter (25 %), Cerebral Pares (8,33 %), medfödd blindhet (5 %) och autism (6,66 %).

Slutsats: Alla patienter med funktionshinder är inte lämpliga kandidater för CI. Barn med medfödd blindhet eller autism visade begränsad utveckling av auditiv perception efter CI-operation. Dessa patienter kräver unik re/habilitering för optimal utveckling.

MacArdle BM, Bailey CM, Phelps PD, Bradley J, Brown T, Wheeler A. Cochlear implants in children with craniofacial syndromes: assessment and outcomes. International Journal of Audiology 2002; 41:347-356. (31)

Syfte: Att utvärdera resultatet av CI hos barn med kraniofaciala syndrom.

Metod: Utifrån frågeformulär fann man 4 barn med kraniofaciala syndrom vid Great Ormond Street Hospital, London som var aktuella CI-kandidater. Barnen genomgick ett flertal tester före och efter erhållandet av CI där deras auditiva perception samt förmågan att uppfatta och producera tal studerades.

Resultat: Av de 4 barn som studerades visade 3 av dem fördelar med CI. Fördelarna var upptäckande, igenkännande och identifiering av omgivningsljud samt utveckling av några språkljud och vanliga fraser. Dessa fördelar gav dem mer tillhörighet till den hörande världen och under senare uppföljningar utvecklade de ytterligare talat språk. Det fjärde barnet drog ingen nytta av sitt implantat.

Slutsats: För att barn med kraniofaciala syndrom ska kunna erhålla CI krävs att de genomgår en noggrann utredning då det finns många risker med en operation. De har utökat behov av habilitering efter operationen.

Bauer PW, Wippold II FJ, Goldin J, Lusk, RP. Cochlear Implantation in Children With CHARGE Association. Arch Otolaryngol Head and Neck Surg. 2002; 128: 1013-1017. (32)

Syfte: Att undersöka missbildningar av temporalbenet hos barn med CHARGE syndrom och undersöka vilka tekniska utmaningar en implantation kan medföra samt vilken nytta CI kan ge dessa barn.

Metod: 6 barn med CHARGE syndrom vid St Louis barnsjukhus, Washington genomgick flera grundläggande tester och studerades före respektive efter de erhållit CI.

Resultat: 5 av barnen opererades och resultatet av implantationerna varierade mellan barnen. Det sjätte barnet genomgick inte någon operation då ansiktsnerven hade en avvikande placering.

Slutsats: Det förekommer individuella variationer av nyttan av CI hos barn med CHARGE. Det är en ökad teknisk utmaning att operera CI då temporalbenets anatomi kan variera och det innebär en större risk för skada på ansiktsnerven. Barnets föräldrar bör ha realistiska förväntningar på en operation.

Lanson BG, Green JE, Roland Jr T, Lalwini AK, Walzman SB, Cochlear Implantation In Children With CHARGE Syndrome: Therapeutic Decisions and Outcomes. Laryngoscope 2007; 117: 1260-1266. (33)

Syfte: Att undersöka utredningen och genomförandet av en cochleaimplantation hos barn med CHARGE syndrom samt utvärdera resultatet.

Metod: 11 barn med CHARGE syndrom vid School of Medicine, New York deltog i studien. Audiometriska tester samt frågeformuläret IT-MAIS genomfördes före och efter operationen.

Resultat: 10 av barnen genomgick en CI-operation och följdes upp under en 3 månader- 7 års period. De implanterade barnen visade nytta av CI men i varierande grad. Det elfte barnet genomgick ingen CI-operation på grund av en grav utvecklingsstörning.

Slutsats: Barn med CHARGE syndrom drar varierande nytta med CI och kräver därför en noggrann utredning. Med implantatet fick barnen förbättrad uppfattning av omgivningen men ingen påvisbar förbättring när det gäller tal- och språkutvecklingen.

Hyvärinen L. Implications of Deafblindness on Visual Assessment Procedures: Considerations for Audiologists, Ophthalmologists and Interpreters. Trends in Amplification 2007; 11; 227-232. (34)

Syfte: Att beskriva vad optiker, audionomer/audiologer och tolkar bör tänka på när det gäller utredning av synen i rehabilitering/habilitering av dövblinda.

Metod: Beskrivning av riktlinjer för utredning av synfunktionen hos dövblinda personer. Svårigheterna som en utredning av synen medför delas in i följande 3 kategorier: kommunikationen under utredningen, testning och tolkning av synfunktionen och testresultatet samt hur audionomer/audiologer ska ta hänsyn till en synnedsättning.

Resultat: Vid utredningen av synen måste optikern och teckenspråkstolken lära sig hur de ska kommunicera med den dövblinde personen samtidigt som synfunktionen testas. Tolkens placering bör väljas noggrant.

Slutsats: Optikern behöver ha kunskap om dövkultur och teckenspråk och audionomen/audiologen behöver ha kunskap om hur en synnedsättning påverkar kommunikationen. För att utredningsbesöket ska bli bättre och interaktionen ska bli avslappnade måste tolkningen fungera. Fler mätningar och observationer behövs för utredning av synfunktionen vid rehabilitering/habilitering och utbildning av dövblinda.

Chen D. Young Children Who are Deaf-blind: Implications for Professionals in Deaf and Hard of Hearing Services. The Volta Review 2004; 104; 273-284. (35)

Syfte: Att förse professionella som arbetar med dövblinda barn med information om dövblindhet så att de kan förbättra kvalitén i undervisningen och habiliteringen.

Metod: Beskrivning av riktlinjer om hur professionella kan anpassa sig till barn med dövblindhet

Resultat: Taktila strategier, tekniska hjälpmedel samt stöd från tvärvetenskapliga team kan användas i habiliteringen av barn och ungdomar med dövblindhet. Då barnet har synrester kvar bör man anpassa ljussättningen, kontrasterna och placeringen av personerna i interaktionen.

Slutsats: Barn som har en synnedsättning i kombination med hörselnedsättning kräver speciella strategier för att utveckla kommunikation och språk. Professionella som arbetar med döva barn och ungdomar spelar en stor roll i det team som habiliterar barn med dövblindhet.

5. RESULTAT

5.1 Habiliteringsprogram

I habiliteringen av barn med dövblindhet finns det ett flertal olika habiliteringsmodeller som kan användas. En modell som används i Nederländerna är den utbildningsorienterade habiliteringsmodellen; Diagnostic Intervention Model. Syftet med den modellen är att skapa en harmonisk interaktion mellan barn och deras vårdgivare för att underlätta i habiliteringen. Modellen går ut på att vårdgivarna utbildas för att bättre kunna känna igen barnens och sina egna signaler samt beteenden. Efter att de erhållit utbildning kan de bättre anpassa sitt beteende och interaktionens innehåll efter barnens beteenden.

Habiliteringsmodellen består av 5 steg. I det *första steget* utreds problemområdet genom att barnets vårdgivare får kontakt med en kommunikationspedagog som har kunskap om dövblindhet. I det *andra steget* planeras habiliteringen genom att kommunikationspedagogen samlar information om barnets behov och förutsättningar. Beslut fattas om vårdgivarna ska utbildas i grupp, individuellt eller en kombination av båda. I det *tredje steget* genomförs videoobservationer av interaktionen mellan barnen och deras vårdgivare. I observationerna fokuserar kommunikationspedagogen på följande 4 aspekter; barnens signaler och vårdgivarnas respons, kvalitén på barnens och vårdgivarnas kommunikation, interaktionens innehåll och syftet med interaktionen. Den första och fjärde aspekten bedöms utifrån följande 8 kategorier: initiativtagande, bekräftelse på att initiativet har mottagits, respons på initiativtagandet, turtagning, uppmärksamhet, intensitet i interaktionen, känslomässigt engagemang och självständighet. I det *fjärde steget* sker genomförandet av modellen. Genom att vårdgivarna studerar videoobservationerna lär de sig att uppmärksamma barnens signaler och sina egna beteenden för att sedan kunna förbättra interaktionen. I *det femte och sista steget* sker en utvärdering av habiliteringen.

Kommunikationspedagogen gör en utvärdering genom att observera de 8 kategorierna och hur de förekommer i interaktionen före och efter habiliteringen. Även vårdgivarnas synpunkter på habiliteringen erhålls genom ett frågeformulär. Utifrån utvärderingen beslutar kommunikationspedagogen om habiliteringen ska avslutas eller om den ska fortsätta (24).

Jansen m.fl. har gjort ett flertal studier där de undersökt om habiliteringsmodellen: Diagnostic Intervention Model kan användas för att skapa en harmonisk interaktion mellan barn med dövblindhet och deras vårdgivare.

Janssen m.fl. (25) studie från 2002 visade på att det var möjligt att förbättra interaktionen mellan dövblinda barn och deras vårdgivare genom att lära vårdgivarna att ge adekvat respons på barnens beteenden. Studien visade även att habiliteringsmodellen var effektiv för olika vårdgivare och fungerar i olika situationer. I studien deltog 4 barn med dövblindhet och deras 14 vårdgivare. Hos 3 av de 4 barnen ökade antalet lämpliga beteenden och antalet olämpliga beteenden minskade i alla situationer efter habiliteringen. Det gällde både i barnens skol- och hemmiljö och även vårdgivarnas lämpliga respons ökade. Det fjärde barnet visade också på ökat antal lämpliga beteenden och minskat antal olämpliga beteenden efter habiliteringen men det berodde inte på barnets vårdgivares respons då vårdgivarnas lämpliga respons minskade och deras olämpliga respons ökade under habiliteringen. Det är oklart varför det fjärde barnets vårdgivare gav sämre respons under habiliteringens gång. Det fjärde barnet hade ett högt antal lämpliga beteenden och ett lågt antal olämpliga beteenden redan före habiliteringen vilket kan ha påverkat resultatet.

Innan habiliteringen valdes barnens lämpliga och olämpliga beteenden ut för att sedan studeras. Beteendena var olika för alla barnen men ett gemensamt lämpligt beteende som förekom var att de gjorde val då de erbjöds flera alternativ. Exempel på olämpliga beteenden som förekom var att barnen avbröt interaktionen och protesterade genom att visa aggression och frustration. Man studerade även vårdgivarnas lämpliga och olämpliga respons på barnens beteenden. Vårdgivarnas lämpliga respons var att omedelbart bekräfta barnens lämpliga beteenden genom att uppfylla barnets önskan eller förklara varför önskan inte kunde uppfyllas. Vårdgivarnas lämpliga respons på barnens olämpliga beteenden var att ignorera barnen. Vårdgivarnas olämpliga respons var att inte ge respons eller försenad respons på barnens lämpliga beteenden. Vårdgivarnas olämpliga respons på barnens

olämpliga beteenden var att ge för snabb respons eller att omedelbart uppfylla barnens önskemål (25).

Vårdgivarna lärde sig även att anpassa interaktionens innehåll samt omgivningen för att få en mer harmonisk interaktion. Detta gjordes genom att vårdgivarna oftare uppmuntrade barnen att använda sina kommunikationshjälpmedel, gav barnen valmöjligheter, tog bort distraherande stimuli och stimuli som barnen ej ville ha, anpassade aktiviteterna efter barnens förmågor samt demonstrerade vad som är lämpliga beteenden för barnen. Detta ledde till att barnens antal lämpliga beteenden ökade under rehabiliteringen och visar på att det var effektivt att anpassa interaktionens innehåll och omgivningen (25).

I Janssen m.fl. (26) studie från 2003 visar de att rehabiliteringsmodellen är effektiv för att förbättra kvaliteten av interaktionen mellan dövblinda barn och deras vårdgivare i mer vardagliga situationer. Även i denna studie kommer man fram till att modellen fungerar för olika barn med olika vårdgivare i olika situationer. I studien deltog 6 barn med dövblindhet och deras 14 vårdgivare. Under rehabiliteringen studerades barnens och vårdgivarnas beteenden utifrån de 8 kategorierna i modellen. Efter rehabiliteringen visade barnen förbättringar i följande 6 kategorier: mer initiativtagande, mer bekräftelse på vårdgivarnas initiativ, ökad respons på initiativtagandena, mer uppmärksamhet, mer känslomässigt engagemang och självständighet. Ingen förbättring i de 2 kategorierna; turtagning och intensitet i interaktionen kunde påvisas. Vårdgivarna visade på färre initiativ och väntade in barnens agerande.

Även Janssen m.fl (27) studie från 2007 visar på att rehabiliteringsmodellen kan användas i vardaglig miljö för att förbättra kvaliteten på interaktionen mellan barn med dövblindhet och deras vårdgivare. I studien deltog 2 ungdomar och deras 10 vårdgivare. Ungdomarna visade på en förbättring i de uppsatta målen efter rehabiliteringen då vårdgivarna genomgått utbildning i grupp samt individuellt. Ungdomarnas initiativtagande ökade och vårdgivarnas initiativtagande minskade. Då vårdgivarna enbart genomgått grupputbildning visade sig vara effektivt hos ett av barnen, hos det andra barnet så behövdes båda grupp- och individuell utbildning för att göra rehabiliteringen effektiv. Eftersom det är svårt att veta om individuell eller grupputbildning behövs innan man påbörjar en rehabilitering är det bästa sättet att ha en kombination av dessa.

Gemensamt för Janssens 3 ovanstående studier är att de visar på att barn och ungdomar med dövblindhet kan dra nytta av habiliteringsprogrammet Diagnostic Intervention Model. Ingen av studierna följde någon kontrollgrupp, för att se hur en annan habiliteringsmodell skulle ha blivit. Genom att deras vårdgivare utbildades individuellt och i grupp för att anpassa interaktionen och ge bättre respons på barnets beteenden, kunde interaktionen förbättras. För att barn med dövblindhet ska kunna dra nytta av habiliteringsprogrammet krävs det att habiliteringsprogrammet utvecklats genom studier på nya barn och deras vårdgivare. För att detta ska vara möjligt krävs det investeringar och tid till fortsatt interaktionsträning.

5.2 Cochleaimplantat

Flertalet av studierna beskriver att barn med dövblindhet kan dra nytta av ett cochleaimplantat. I en studie av Filippo m.fl. (28) visade de 2 dövblinda barn som deltog varierande resultat av CI. Det ena barnet visade total talförståelse och förbättring av de lingvistiska färdigheterna samt kunde urskilja både jargong och dialekt. Med CI blev barnet mer självsäkert och började ta fler initiativ, vilket det inte gjorde tidigare. Det andra barnet hade fortfarande behov av gester för att uttrycka sig efter erhållandet av CI, därför beslutade barnets föräldrar och vårdgivare att använda teckenspråk i interaktionen med barnet. I en annan studie gjord av Dammeyer (29) visade de 5 dövblinda barn som deltog en förbättrad kommunikation och social interaktion med deras vårdgivare då deras CI var påslaget i jämförelse med när det var avstängt. Barnen visade förbättrad turtagning, förbättrad kvalitet av kommunikation, förbättrad hantering av respons, ökad uppmärksamhet och förbättrad emotionell respons. Ingen förbättring när det gäller dialogen mellan barnen och deras vårdgivare förekom. Resultatet av CI var inget talat språk men förmågan att höra lite bättre har en stor betydelse för barnets kommunikation i sociala interaktioner. I intervjuer med barnens föräldrar uppgav alla att de skulle rekommendera CI till andra föräldrar som har barn med medfödd dövblindhet. Däremot i Daneshi & Hassanzadeh (30) studie av barn med medfödd dövblindhet visade de 3 barn som deltog en begränsad utveckling av auditiv perception vid uppföljning 1 år efter att de erhållit CI. För att kunna få en optimal utveckling kräver barnen en unik habilitering från föräldrar och CI-teamets olika professioner.

I en studie av MacArdle m.fl. (31) visade 3 av de 4 barn med kraniofaciala syndrom och synnedsättning som deltog fördelar av CI. Vid uppföljning visade 3 av barnen hörtrösklar

med implantat i ljudfält inom talspektrat, dessa barn använde CI både i hemmet och i skolan. De visade förbättringar gällande upptäckande, igenkännande och identifiering av omgivningsljud och utvecklade några språkljud och vanliga fraser. Dessa förbättringar uppnåddes ej med konventionell hörapparat. Det fjärde barnet visade på varierande hörtrösklar med implantat i ljudfält och använde CI bara i skolan. Barnet var ingen regelbunden hörapparatsanvändare innan implantatet erhöles, hade nedsatt kognitiv förmåga samt CT visade en smal hörselnerv vilket kan ha påverkat resultatet av CI. De 3 barn som drog fördel av CI fick mer tillhörighet till den hörande världen. Under senare uppföljningar utvecklade de ytterligare talat språk, trots detta är det viktigt med fortsatt användning av teckenspråk. Enligt författarna har barn med kraniofaciala syndrom ett utökat behov av habilitering efter en operation och de anser att det är viktigt att se fördelarna av vad ett CI innebär för varje individ eftersom barn med dövblindhet och kraniofaciala syndrom har olika förutsättningar.

I en studie av Bauer m.fl. (32) deltog 6 barn med CHARGE syndrom, varav 4 hade colobom. Av dessa 6 barn genomgick 5 en CI-operation och alla visade på en varierande nytta av CI. Vid uppföljning visade 4 av de 5 barnen som opererades hörtrösklar bättre än 40 dB med CI samt en förbättrad taluppfattning. Ett av de 5 barnen visade ingen förbättrad taluppfattning 6 månader efter inkoppling men barnets föräldrar upplevde att barnet fick en förbättrad livskvalitet och blev mer nyfiken på omvärlden. Det sjätte barnet opererades inte då ansiktsnerven hade en avvikande placering vilket skulle innebära en ökad risk vid operation. Även Lanson m.fl. (33) visade i sin studie att barn med CHARGE syndrom som genomgått en CI-operation drog varierande nytta av CI. I studien deltog 11 barn varav 7 barn hade colobom. Tio barn opererades och det elfte barnet genomgick ingen operation på grund av en grav utvecklingsstörning. Hos 2 av de 10 barnen som opererades blev implantatet infekterat och byttes därför ut efter 1 respektive 3 år. Vid uppföljningen visade alla barnen hörtrösklar med CI inom 30-45 dB och enligt frågeformuläret IT-MAIS som gjordes på 9 av de 10 barnen visade alla ett förbättrat uttal, uppmärksammade olika ljud bättre samt kunde dra nytta av ljuden. Även intervjuer med barnens föräldrar visar på en nytta av CI, då de upplever att deras barn ger mer respons på omgivningen och är mer tillgängliga för att utveckla kommunikationsfärdigheter. Ingen förbättring när det gäller tal- och språkutvecklingen kunde påvisas men författarna ansåg att barnen fick en förbättrad uppfattning av omgivningen med implantaten, vilket ökade barnens livskvalitet

Gemensamt för studierna är att barn med dövblindhet drar varierande nytta av CI. Resultatet av en implantation var inget fullt utvecklat tal hos något av barnen utan ett implantat bidrog till en förbättrad uppmärksamhet och orientering av omvärlden. Då dövblindheten ingår i ett syndrom är det extra viktigt med en noggrann utredning och en individanpassad habilitering då övriga funktionshinder i syndromet kan påverka resultatet av CI. Detta förutsätter realistiska förväntningar hos föräldrarna.

5.3 Kommunikationsstrategier

Vid utredning av hörsel- och synfunktionen hos barn med dövblindhet finns det flera aspekter som professioner inom hörsel- och synvården bör tänka på. Professionerna måste ha kunskap om hur respektive nedsättning påverkar kommunikationen, d.v.s. en optiker bör ha kunskap om hörselnedsättning och dess konsekvenser medan en audionom bör ha kunskap om synnedsättning och dess konsekvenser. Vid habiliteringen av barn med dövblindhet krävs det tester, observationer och frågeformulär för att utreda hur barnen kan använda sig av sina resterande hörsel- och synrester (34).

Under en hörsel- eller synutredning är det viktigt att veta hur man ska kommunicera då sinnen samtidigt som de undersöks används för att kommunicera under besöket. Beroende på graden av hörsel- och synnedsättningen hos barnet, när de uppstod och om det förekommer ytterligare funktionshinder väljs en lämplig kommunikationsmetod. Då barnet kommunicerar med teckenspråk eller genom taktilt teckenspråk används en tolk. Det är bra om professionerna kan några tecken som berör deras område för att barn med dövblindhet ska känna sig avslappnade. Tolken bör känna till medicinska termer för att ha möjlighet att förklara hur utredningen går till (34, 35).

Då barnet kommunicerar med teckenspråk är det viktigt att tänka på tolkens placering i förhållande till barnet. Det är även viktigt att veta hur stort barnets synfält är, för att beräkna avstånd och veta vart händerna ska placeras vid tolkning. Belysningen kan optimeras genom att ljuskällan placeras bakom barnet för att barnet ska kunna avläsa teckenspråk utan att bli bländad. För att barnet ska kunna fokusera på tolken bör distraherande föremål undvikas och för att barnet ska kunna uppmärksamma, känna igen och tolka det som händer i omgivningen kan kontraster användas (35).

Då barnet kommunicerar genom taktilt teckenspråk är det viktigt att bilder och föremål anpassas så att barnet kan uppfatta dessa genom känseln. För att barnet ska uppfatta och förstå vad ett tecken eller ett föremål innebär måste barnet tidigare ha erfarenhet av föremålet. Då barn med dövblindhet behöver extra lång tid för att uppfatta visuell, taktil och auditiv information bör professionerna inom syn- och hörselvården boka in extra långa besök när de har ett barn med dövblindhet (35).

6. DISKUSSION

6.1 Metoddiskussion

Vi valde att göra en litteraturstudie om habilitering av barn med dövblindhet då vi inte hade så stor kunskap om det. Eftersom vi snart är färdiga audionomer valde vi att studera vad som finns skrivet utifrån ett hörselperspektiv. Då antalet barn med dövblindhet är få valde vi en litteraturstudie för att studera vad som finns skrivet internationellt. Eftersom litteraturen är internationell valde vi att använda oss av WHO:s gradering för hörsel- och synnedsettningar. Då det inte finns någon konsensus om hur man definierar dövblindhet valde vi att utgå från den nordiska definitionen.

En utmaning med vår studie var att det fanns få artiklar om habilitering som hade en vetenskaplig ansats. Detta gjorde att vi valde studier om en habiliteringsmodell av samma författare för att kunna besvara om barn med dövblindhet kan dra nytta av habiliteringsprogram. Då författarna har gjort ett flertal studier valde vi att ta med dem som utvecklat modellen och som bidrog med nya aspekter i resultatet. Det var få barn som deltog i studierna om dövblindhet och CI och därför valde vi i resultatet att studera varje barn för sig. Studierna om CI fokuserade och analyserade olika aspekter t ex kommunikation, tal- och språkutveckling eller auditiv perception. Det fanns heller inget gemensamt utvärderingsmått för studierna. Detta gjorde det svårt att jämföra resultatet av de olika studierna. Vissa av artiklarna som vi valde ut behandlar CHARGE och andra kraniofaciala syndrom, vi valde att ta med dessa då dövblindhet förekommer inom syndromen.

6.2 Resultatdiskussion

Syfte med vår litteraturstudie var att beskriva hur habiliteringen av barn och ungdomar med dövblindhet kan underlättas, genom att studera om barn med dövblindhet kan dra

nytta av habiliteringsprogram eller CI samt vilka kommunikationsstrategier som kan användas under habiliteringen.

En begränsning med artiklarna i vårt material är att studierna vi valt inte anger graden av hörsel- och synnedsättningar hos barnen som deltog. Då många barn och ungdomar med dövblindhet ofta har ytterligare funktionshinder är det svårt att veta i vilken utsträckning övriga funktionshinder finns hos barnen. Studierna i artiklarna använde olika metoder för att definiera flerfunktionshinder. Det framgick inte i studierna i vilken utsträckning flerfunktionshinder påverkar barnens möjligheter att dra nytta av ett habiliteringsprogram eller ett CI.

6.2.1 Habiliteringsprogram

Trots att det i dagsläget finns flera olika habiliteringsmodeller och habiliteringsprogram som kan användas vid habiliteringen av barn med dövblindhet har enbart ett fåtal studier gjorts. Då det finns lite forskning inom ämnet är artiklarna som vi valt skrivna av samma författare och utgår från samma habiliteringsmodell. Det framkommer inte i artiklarna när studierna gjorts utan bara när de är publicerade. Detta gör att det är svårt att avgöra vilken studie som gjordes först då samma barn och ungdomar medverkade i flera av studierna samt att studierna hänvisar till varandra. Detta är en begränsning men vi vill samtidigt visa på att det finns lite skrivet inom området.

Habiliteringsmodellen har inte genomförts på någon kontrollgrupp eller jämförts med någon annan modell. Habiliteringsmodellen har inte använts på barn med enbart en hörsel- eller synnedsättning. Detta gör att det är svårt att avgöra om det är själva habiliteringsmodellen eller vårdgivarnas ökade engagemang som barnen drar nytta av. Ett av barnen visar på fler lämpliga och färre olämpliga beteenden trots att vårdgivarna gav sämre respons. Detta gör att man också kan ifrågasätta om det är habiliteringsmodellen eller vårdgivarna som bidrar till den förbättrade interaktionen. Habiliteringsmodellen har inte använts på barn med enbart en hörsel- eller synnedsättning. Det framgår inte av studierna under hur lång period det är från steg 1 till steg 5, tidsangivelserna som nämns i två av artiklarna utgår från det fjärde steget (25, 27).

Janssens m.fl. (25-27). 3 studier visade på att barn och ungdomar med dövblindhet kan dra nytta av habiliteringsmodellen Diagnostic Intervention Model. Genom att deras vårdgivare

utbildades individuellt och i grupp för att anpassa interaktionen och ge bättre respons på barnets beteenden, kunde interaktionen förbättras Janssen m.fl. har gjort ytterligare studier där de studerade om habiliteringsmodellen är effektiv för att förbättra interaktionen. I en av dessa undersöktes om de positiva effekterna som tidigare fåtts av habiliteringsprogrammet kunde nås igen på 4 nya barn och deras 14 vårdgivare, och i en annan studie följer de upp ett av barnen. Även dessa 2 studier beskriver att habiliteringsmodellen är effektiv för att förbättra interaktionen mellan barn och ungdomar med dövblindhet och deras vårdgivare (36, 37).

För att barn med dövblindhet ska kunna dra nytta av det ovanstående habiliteringsprogrammet krävs att det utvecklas genom studier på nya barn och deras vårdgivare. För att detta ska vara möjligt krävs det investeringar och tid till fortsatt interaktionsträning (26).

6.2.2 Cochleaimplantat

De studier som vi har valt för att besvara frågeställningen om barn med dövblindhet kan dra nytta av CI fokuserade på olika aspekter i resultatet. Filipino m.fl. (28) studerade utvecklingen av lyssningsfärdigheter, självständighet samt sociala och familjeförhållanden. Daneshi m.fl. (30) studerade utvecklingen av auditiv perception och Dammeyer (29) studerade utvecklingen av social interaktion och kommunikation hos barnen. Hos de barn med CHARGE syndrom studerade Bauer m.fl. (32) utvecklingen av talperception, MacArdle m.fl. (31) studerade uppfattandet av omgivningsljud samt Lanson m.fl. (33) studerade auditiva fördelarna. Eftersom studierna fokuserade på olika aspekter för att avgöra vilken nytta barn med dövblindhet drar av CI samt då studierna inte använder sig av något enhetlig utvärderingsmått är det svårt att jämföra resultaten mellan de olika studierna.

Av det totala antalet barn som deltog i studierna om CI genomgick alla utom 2 en operation. Av de 2 barn som inte opererades hade ett av barnen en grav utvecklingstörning och det andra barnet en avvikande placering av ansiktsnerven (32, 33). Detta gör att vi inte kan uttala oss om hur resultatet med CI hade varit för dessa barn. Det är inte säkert att barn med CHARGE syndrom som har en svår neurologisk påverkan kan dra nytta av CI och det är därför extra viktigt att dessa barn får en noggrann utredning och att föräldrarna får rådgivning (33).

Artiklarna som berör CI är inte konsekventa när det gäller åldern på barnen som deltog i studierna och hur länge barnen haft CI när utvärderingarna genomfördes. Dammeyer (29), MacArdle m.fl. (31) och Lanson m.fl. (33) beskriver alla vid vilken ålder barnen implanterades och när utvärderingarna gjordes. Bauer m.fl. (32) tar upp barnens ålder vid implantationen och vilket år operationen genomfördes men inte när utvärderingen gjordes. Daneshi m.fl. (30) tar upp mellan vilka år implantationerna och utvärderingen genomfördes men inte åldern på barnen. Filipo (28) tar upp barnens ålder vid operationen men inte när utvärderingen genomfördes. Åldern vid utvärderingen varierade inom studierna, vissa barn utvärderades efter några år medan andra utvärderades efter några månader (29, 32, 33). Att studierna inte är konsekventa med utvärderingstiden kan ha påverkat nyttan barnen drar av sitt CI. De barn som utvärderades några år efter erhållandet av CI fick bättre resultat på utvärderingen än de som haft CI en kortare period (32).

För att barn med dövblindhet ska kunna genomgå och dra nytta av CI krävs en noggrann utredning och uppföljning. En detaljerad och lämplig utredning bör utföras av professioner som har erfarenhet av att arbeta med dövblinda. CT och MR av cochlean, balanssystemet, hörselnerven och hjärnan utförs för att upptäcka eventuella avvikelser. Föräldrarna bör informeras och har realistiska förväntningar på resultatet av ett implantat. För att utreda om barnet är en lämplig kandidat hålls en diskussion där medicinska och psykologiska faktorer samt föräldrarnas engagemang avgör om barnet är lämplig för en operation. Om barnet har ett kraniofaciala syndrom är det en större risk för påverkan av ansiktsnerven och barnen kan ha behov av högre förstärkning då hörselnervens kan vara påverkad. Efter en operation kräver barn med dövblindhet och deras familj särskild samordnad habilitering från flera olika professioner (33).

6.2.3 Kommunikationsstrategier

Många av de åtgärder och strategier som finns för barn som enbart har en hörsel- eller synnedsättning kan inte användas för barn med dövblindhet. Detta gör att professioner som arbetar inom hörsel- och synvården behöver kunskap om dövblindhet och dess konsekvenser (34). Det finns mycket skrivet om kommunikationsstrategier för personer som enbart har en hörselnedsättning men få artiklar med vetenskaplig ansats som berör personer med dövblindhet. I de kliniska riktlinjer som framställs av professionella med erfarenhet av dövblindhet framgår det att det är viktigt att professionella är medvetna om

vilken kommunikationsmetod och vilka kommunikationsstrategier som kan användas under interaktionen i habiliteringen för att underlätta för barn med dövblindhet.

Då tolk används under habiliteringen ställs högre krav på dem som medverkar i interaktionen. Miljön bör anpassas så att barnet kan utnyttja eventuella hörsel- eller synrester på bästa möjliga sätt. Professionerna bör boka in extra långa besök då det tar längre tid för barn med dövblindhet att uppfatta visuell, auditiv eller taktil information. För att barn med dövblindhet ska uppfatta och förstå vad ett tecken eller ett föremål innebär måste barnet tidigare ha erfarenhet av tecknet/föremålet (35).

6.2.4 Vidare forskning

Trots att barn och ungdomar med dövblindhet är en utsatt grupp som upplever många aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar har det gjorts lite forskning kring dövblindhet. Därför tycker vi att det är viktigt med vidare forskning för att veta hur man kan planera, genomföra och utvärdera en optimal habilitering. För professioner inom hörselvården är det en utmaning att kvalitetssäkra nyttan av habiliteringsprogram och CI hos barn med dövblindhet. Det hade därför varit intressant att forska kring fler habiliteringsmodeller samt på kontrollgrupper för att se om samma resultat uppnås. Vi vill även uppmana till fler studier som studerar resultatet av CI hos barn med dövblindhet för att kunna veta vilka förväntningar som kan vara realistiska. Eftersom professioner inom hörsel- och synvården ofta saknar kunskap om dövblindhet hade det även varit intressant och behövligt att framställa ett informationsmaterial om dövblindhet som professionerna kan använda sig av.

7. KONKLUSION

I vår litteraturstudie har vi kommit fram till att man kan underlätta habiliteringen av barn med dövblindhet genom habiliteringsprogram, CI och kommunikationsstrategier.

Alla studierna om habiliteringsmodellen: Diagnostic Intervention Model visar på att interaktionen mellan barn med dövblindhet och deras vårdgivare kan förbättras genom att vårdgivarna tränas för att ge bättre respons på barnens beteenden.

Av studierna kring CI framkommer att barn med dövblindhet drar varierande nytta av CI. Resultatet är inte ett utvecklat tal hos något av barnen utan en förbättrad uppfattning och orientering av omvärlden. Det som kan påverka resultatet negativt är om dövblindheten förekommer tillsammans med ytterligare funktionshinder. För att barnen ska dra nytta av

CI krävs att de genomgår en noggrann utredning före en operation och att barnets föräldrar har realistiska förväntningar på resultatet. Barn med dövblindhet och deras familjer bör även få särskild samordnad habilitering från flera olika professioner efter erhållandet av CI.

Barn och ungdomar med dövblindhet är en utsatt grupp som upplever många aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. De har därför behov av speciella strategier och metoder som är anpassade efter deras behov och förmåga. Då barnet har synrester kvar är det viktigt att tänka på deltagarnas placering för att barnet ska kunna avläsa teckenspråk, undvika distraherade stimuli och använda kontraster. Om man barnet kommunicerar taktilt behöver barnet ha tidigare kännedom om det objekt som presenteras. Allt detta för att underlätta i interaktionen under habiliteringen.

Professionerna inom hörsel- och synvården behöver vara medvetna om vad detta speciella funktionshinder innebär och hur habiliteringen kan underlättas.

8. REFERENSLISTA

1. SBU. Bilateral cochleaimplantat (CI) hos barn 2006; Available from: <http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/3/Bilateral cochleaimplantat CI barn 200601.pdf>
2. Edwards LC. Children with cochlear implants and complex needs: a review of outcome research and psychological practice. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2007 Summer;12(3):258-68.
3. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
4. Socialstyrelsen. Funktionsnedsättning. 2009 [updated 2009; cited 2009 0110]; Available from: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=3594>.
5. Socialstyrelsen. Funktionshinder. 2009 [updated 2009; cited 2009 0110]; Available from: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4182>.
6. Katz J, Burkard RF, Medwetsky L. Handbook of clinical audiology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.
7. Alpiner JG, McCarthy PA. Rehabilitative audiology: children and adults. Philadelphia, PA.: Lippincott Williams & Wilkins; 2000.
8. Smith AW. WHO activities for prevention of deafness and hearing impairment in children. *Scand Audiol Suppl.* 2001(53):93-100.
9. Sonesson B, Sonesson G. Anatomi och fysiologi. Stockholm: Liber; 2006.
10. Hyvärinen L. Assessment and classification of visual impairment in infants and children. 2003.
11. WHO. ICD-10. World Health Organization; 2009 [updated 2009; cited 20090109]; Available from: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>.
12. Brabyn JA. Dual sensory loss: overview of problems, visual assessment, and. *Trends Amplif.* 2007;11(4):219.
13. Moller C. Deafblindness: living with sensory deprivation. *Lancet.* 2003 Dec;362 Suppl:s46-7.
14. : Nationellt kunskapcenter för dövblindfrågor; [cited 20090109]; Available from: http://www.nkcdb.se/article.asp?article_id=175&infogrp_id=44.
15. Göransson L. Dövblindhet i ett livsperspektiv : strategier och metoder för stöd. Malmö: Harepress; 2007.
16. Deafblind International. Guidelines on Best Practice for Service Development for Deafblind People. Deafblind International.

17. Socialstyrelsen. Habilitering. 2009 [updated 2009; cited 20090109]; Available from: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4143>.
18. Möller K. Impact on participation and service for persons with deafblindness. Örebro: Örebro University; 2008.
19. Heiling K. Review of papers presented at the Round Table session on social and emotional development in deaf children: services in four countries. *Scand Audiol Suppl.* 2001(53):101-9.
20. *Hälso- och sjukvårdslagen*, 1982:763. (1982).
21. *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*, (LSS), 1993:387.
22. SBU. Allmän hörselscreening av nyfödda. 2004; Available from: http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/3/Allman_horselscreening_nyfodda_2004.pdf
23. Stremmer K, Malloy P. Cochlear Implants for Young Children Who Are Deaf-Blind. *Deaf-Blind Perspectives.* 2006;13(2).
24. Janssen MJ. Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *J Vis Impair Blind.* 2003; 97(4):197.
25. Janssen MJ, Riksen-Walraven JM, van Dijk JPM. Enhancing the Quality of Interaction Between Deafblind Children and Their Educators. *J Dev Phys Disabil.* 2002;14(1):87-109.
26. Janssen MJ, Riksen-Walraven JM, Van Dijk JPM. Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interaction between deafblind children and their educators. *J Vis Impair Blind.* 2003;97:215-28.
27. Janssen MJ. Team interaction coaching with educators of adolescents who are deaf-blind: applying the Diagnostic Intervention Model. *J Vis Impair Blind.* 2007;101(11):677.
28. Filipo R, Bosco E, Mancini P, Ballantyne D. Cochlear implants in special cases: deafness in the presence of disabilities and/or associated problems. *Acta Otolaryngol Suppl.* 2004 May(552):74-80.
29. Dammeyer J. Congenitally Deafblind Children and Cochlear Implants: Effects on Communication. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2008 Nov 3.
30. Daneshi A. Cochlear implantation in prelingually deaf persons with additional. *J Laryngol Otol.* 2007;121(7):635.
31. MacArdle BM. Cochlear implants in children with craniofacial syndromes: assessment and. *Int J Audiol.* 2002;41(6):347.

32. Bauer PW. Cochlear implantation in children with CHARGE association. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2002;128(9):1013.
33. Lanson BG. Cochlear implantation in Children with CHARGE syndrome: therapeutic. *Laryngoscope.* 2007;117(7):1260.
34. Hyvarinen L. Implications of deafblindness on visual assessment procedures. *Trends Amplif.* 2007;11(4):227.
35. Chen D. Young children who are deaf-blind: implications for professionals in deaf and hard of hearing services. *Volta Rev.* 2004;104(4):273.
36. Janssen MJ, Riksen-Walraven JM, van Dijk JPM. Enhancing the Interactive Competence of Deafblind Children: Do Intervention Effects Endure? *J Dev Phys Dis.* 2004;16(1):73-94.
37. Janssen MJ, Riksen-Walraven JM, van Dijk JPM. Applying the Diagnostic Intervention Model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators: a case study. *J Vis Impair Blind.* 2006;100(2):91-105.