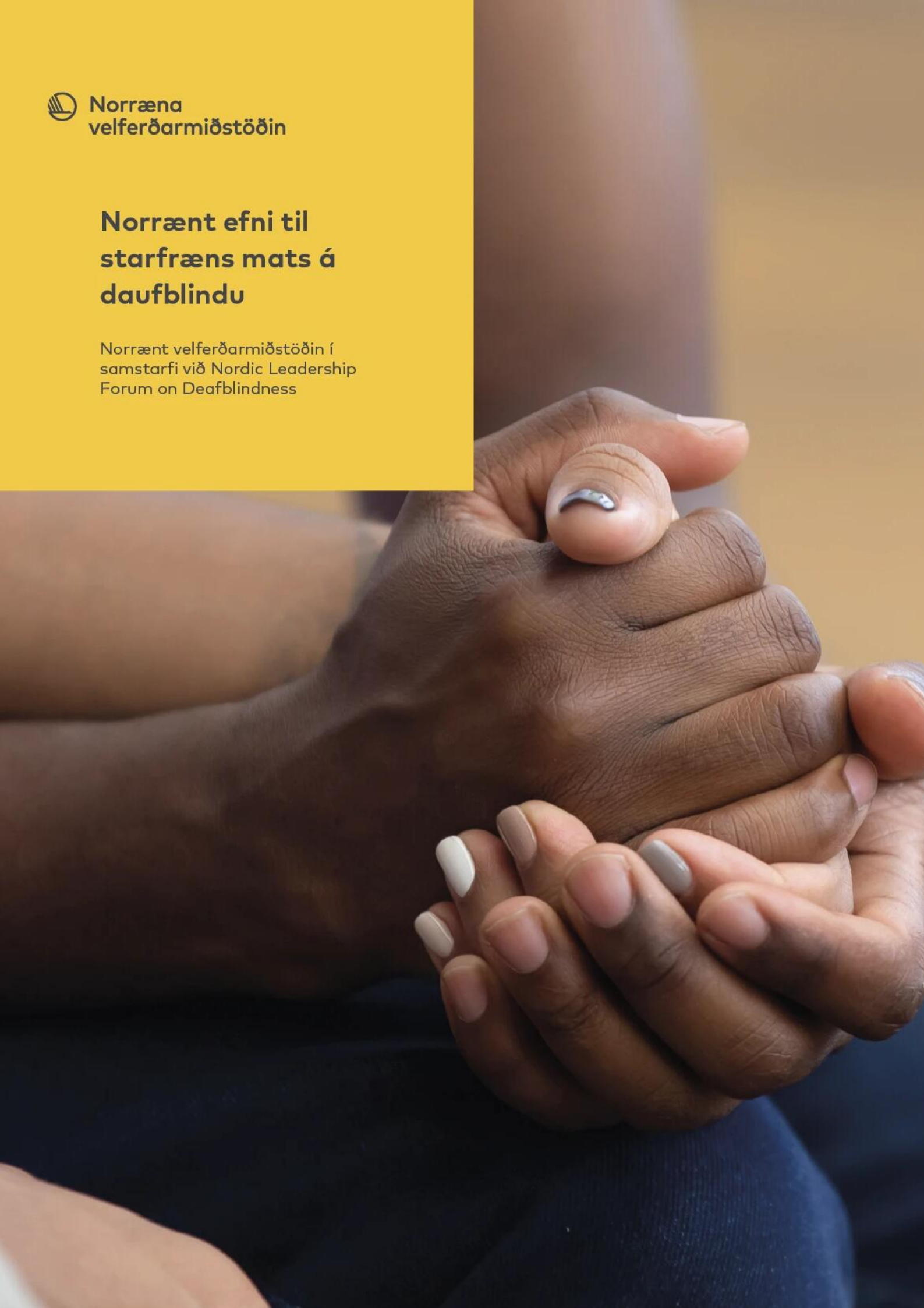


Norrænt efni til starfræns mats á daufblindu

Norrænt velferðarmiðstöðin í
samstarfi við Nordic Leadership
Forum on Deafblindness



Innihaldsyfirli

Foreword	2
1 Inngangur	4
2 Inngangur að norræna efninu til starfræns mats á dauðblindu	6
3 Inngangur að athugun á skilningarvitum	11
4 Notkun athugunar sem aðferð	13
5 Læknisfræðilegar og persónulegar upplýsingar	14
6 Mat á virkni skynfæra	28
7 Notkun viðtals sem aðferð	30
8 Læknisfræðilegar og persónulegar upplýsingar	31
9 Mat á grundvelli viðtals	37
10 Mat á virkni skynfæra	55
Heimildir	56
Um útgáfuna	58



Mynd: Mostphotos

Foreword

The Nordic material for assessment of functional deafblindness has been created through close collaboration between the Nordic Welfare Centre and the Nordic Leadership Forum for Deafblind Issues. The purpose of this material is to strengthen a shared understanding of the population and functional deafblindness, to support professionals who work with identifying combined vision and hearing impairments. It is intended as a practical tool to support assessors in their professional evaluations.

The material builds on the earlier work by Rødbroe and Andersen and has been updated according to the Nordic definition of deafblindness and the International Classification of Functioning, Disability and Health. It provides a framework for understanding deafblindness, guidance on relevant medical and personal information, observation points and interview questions, and a structure for making an overall assessment of sensory function in everyday situations. The material is available in all Nordic languages and in English, ensuring that professionals across the region have equal access to the same tools and knowledge.

We want to express our sincere thanks to the authors and specialists provided by the Nordic Leadership forum. We also thank the working group and the many professionals who contributed with expertise and verification throughout the process consisting of Annika Maria Johannessen, Anne Sofie Fjær Løvbrøtte, Lone Rømer Jensen, Bettina Kastrup Pedersen, Cathrine Olesen, Louise Hassing, Karina

Højbjerg Seiler, Odd-Erik Madsen, Kirsten Frandsen, Gøran Andreas Gregor Caspian Forsgren and Rasmus Hougaard Pedersen. Their efforts have been essential for ensuring the quality and relevance of this publication.

The Nordic material for assessment of functional deafblindness has been created through close collaboration between the Nordic Welfare Centre and the Nordic Leadership Forum for Deafblind Issues. The purpose of this material is to strengthen a shared understanding of the population and functional deafblindness, to support professionals who work with identifying combined vision and hearing impairments. It is intended as a practical tool to support assessors in their professional evaluations.

The material builds on the earlier work by Rødbroe and Andersen and has been updated according to the Nordic definition of deafblindness and the International Classification of Functioning, Disability and Health. It provides a framework for understanding deafblindness, guidance on relevant medical and personal information, observation points and interview questions, and a structure for making an overall assessment of sensory function in everyday situations. The material is available in all Nordic languages and in English, ensuring that professionals across the region have equal access to the same tools and knowledge.

We want to express our sincere thanks to the authors and specialists provided by the Nordic Leadership forum. We also thank the working group and the many professionals who contributed with expertise and verification throughout the process consisting of Annika Maria Johannessen, Anne Sofie Fjær Løvbrøtte, Lone Rømer Jensen, Bettina Kastrup Pedersen, Cathrine Olesen, Louise Hassing, Karina Højbjerg Seiler, Odd-Erik Madsen, Kirsten Frandsen, Gøran Andreas Gregor Caspian Forsgren and Rasmus Hougaard Pedersen. Their efforts have been essential for ensuring the quality and relevance of this publication.

Samuel Engblom

Director

Gøran Andreas Gregor Caspian Forsgren

Senior Adviser, deafblind field



Mynd: Mostphotos

1 Inngangur

1.1 Norrænt efni til starfræns mats á dauflindu

Norræna efnið til starfræns mats á dauflindu hefur verið þróað í samvinnu fagaðila á Norðurlöndunum. Efnið byggir á norrænu skilgreiningunni á dauflindu og er endurskoðuð og uppfærð útgáfa af eldri matsgögnum. Markmiðið hefur verið að stuðla að sameiginlegri og greinanlegri starfsvenju við starfrænt mat á Norðurlöndunum.

Efnið byggir á færniskilningi á dauflindu og má nota bæði í tilfellum meðfæddrar og síðkominnar dauflindu. Það byggir á ICF (Alþjóðleg flokkun á færni, fötlun og heilsu) og veitir stuðning við mat á því hvernig sjón, heyrn og líkamlegt snertiskyn eru notuð í daglegu lífi. Matið byggir á nokkrum þáttum, þar á meðal sameiginlegum faglegum ramma, viðeigandi læknisfræðilegum og persónulegum upplýsingum, athugunarvísnum og viðtalsleiðbeiningum. Samanlagt mynda þessir þættir grunn að heildstæðu mati á virkni skynfæra.

1.2 Bakgrunnur

Norðurlöndin eiga sér langa hefð fyrir samstarfi varðandi þekkingu, þjónustu og mat sem tengist dauflindu. Frá níunda áratugnum hefur verið til bæði sameiginleg norræn skilgreining á dauflindu og sameiginleg matsgögn. Skilgreiningin hefur verið endurskoðuð nokkrum sinnum, síðast árið 2024, og leggur áherslu á færni fremur en læknisfræðilega þætti eingöngu.

Eldri matsgögn hafa aðeins í takmörkuðum mæli verið uppfært í samræmi við

breytingar á skilgreiningunni og nýja þekkingu á sviðinu. Á sama tíma hefur framkvæmd starfræns mats á dauflblindu þróast á ólíkan hátt á Norðurlöndunum. Það hefur skapað þörf fyrir uppfært efni sem getur stuðlað að auknum sameiginlegum skilningi og samræmdari starfsháttum á svæðinu.

1.2.1 Norræna skilgreiningin

[Norræna skilgreiningin](#) lýsir dauflblindu sem samsettri sjón- og heyrnarskerðingu af slíkri alvarleikagráðu að skertu skilningarvitin eiga erfitt með að bæta hvort annað upp. Þannig er dauflblinda sérstök fötlun. Afleiðingarnar geta verið mismunandi en hafa oft áhrif á samskipti, aðgang að upplýsingum, staðaráttun og möguleika á að ferðast um á öruggan og frjálsan hátt.

Í skilgreiningunni er lögð áhersla á að alvarleikastig og afleiðingarnar verði fyrir áhrifum af nokkrum þáttum, þar á meðal hvenær skynskerðingin átti sér stað, hvort hún sé stöðug eða versnandi og hvort um viðbótarfatlanir er að ræða. Þegar sjón og heyrn geta ekki bætt hvort annað upp verða önnur skynfæri, sérstaklega snertiskynið, sérstaklega mikilvæg.

1.2.2 Mikilvægi umhverfisins í starfrænu mati

Færniskilningur á dauflblindu byggir á ICF og leggur áherslu á samspil einstaklings og umhverfis. Færni er skilgreind sem eitthvað sem mótast bæði af einstaklingsbundnum forsendum og af því hvernig aðlögun umhverfisins fer fram. Þetta þýðir að dauflblinda er ekki aðeins metin út frá því hversu mikil skynskerðingin er heldur einnig út frá því hvernig umhverfið getur annaðhvort aukið eða dregið úr færni.

Í starfrænu mati er því mikilvægt að kanna hvernig einstaklingurinn notar skynfærin í raunverulegum aðstæðum og hvernig fólk og umhverfi geta stutt við það. Ekki er hægt að framkvæma matið án tillits til félagslegs og starfræns samhengis í lífi einstaklingsins.

1.3 Tilgangur

Tilgangur efnisins er að styðja við starfrænt mat á dauflblindu. Hér er dauflblinda skilin sem starfrænt ástand en ekki sjúkdómsgreining. Við matið er viðeigandi læknisfræðilegum, menntunarlegum og öðrum faglegum upplýsingum safnað til að mynda grunn að heildstæðu mati.

Matið á að hjálpa til við að skýra hvort um starfræna dauflblindu sé að ræða. Niðurstöðurnar má síðan nota sem grundvöll fyrir skipulagningu íhlutunar og aðlögunar. Ferlið gerir ráð fyrir þverfaglegu samstarfi, faglegu mati og meðvitund um siðferðileg sjónarmið í tengslum við einstaklinginn.



Mynd: Mostphotos

2 Inngangur að norræna efninu til starfræns mats á daufblindu

2.1 Skipulag efnisins

Notkun norræna efnisins til starfræns mats á daufblindu gerir kröfu um mikla faglega færni sem þróast hefur bæði með reynslu og formlegri menntun. Grunnþekking á daufblindu og starfrænu mati er nauðsynleg áður en matsgögnin eru notuð.

Efnið skiptist í nokkra hluta: inngang þar sem lýst er helstu forsendum fyrir notkun, stuttan inngang að skynkerfunum og tvær mögulegar leiðir við mat – önnur byggð á athugun og hin á viðtali. Báðar aðferðirnar fylgja sömu uppbyggingu og má sameina þær þegar þörf krefur.

Matið felur í sér starfrænt mat á sjón, heyrn og líkamlegu snertiskyni. Þetta er gert á grundvelli læknisfræðilegra og persónulegra upplýsinga, viðeigandi prófa og yfirferðar á athugunarvísum og/eða viðtalsleiðbeiningum. Matið skiptist í þrjú svið: samskipti og samspil, upplýsingaöflun og áttun og sjálfstæðar ferðir. Þessi svið verður að skoða í tengslum við félagslíf einstaklingsins. Matinu lýkur með heildstæðu eigindlegu mati á virkni skynfæra og niðurstöðu um hvort starfræna skilgreiningin á daufblindu eigi við.

2.2 Skilningsrammi fyrir norrænt efni um starfrænt mat á daufblindu

2.2.1 Starfrænn skilningur

Norræna skilgreiningin á daufblindu byggist á starfrænum skilningi þar sem daufblinda er skilgreind út frá því hvernig samsett skynskerðing hefur áhrif á virkni og þátttöku. Starfrænt mat krefst þverfaglegrar samvinnu ólíkra starfsstétta sem saman geta lýst færni einstaklingsins, stuðningsþörf og þroskamöguleikum (Videnscenter for Døvblindfødt, 2007).

Matið gerir einnig ráð fyrir skilningi á læknisfræðilegum upplýsingum, formlegum prófum og öðrum viðeigandi upplýsingum, auk persónulegra þátta og umhverfisþátta eins og aldurs, þroska og aðstæðna í lífinu.

2.2.2 Símat

Efnið byggist á sjónarhorni um símat, sérstaklega hvað varðar athugunarvísa. Tilgangurinn með símati er að fá innsýn í náms- og þroskamöguleika einstaklingsins, meðal annars með því að skoða breytingar frá fyrstu athugun til ástands eftir íhlutun (Johannessen, Nicholas og Nummedal, 2020).

Í reynd þýðir þetta að ákveða grunnlínu, prófa ýmsar aðlaganir og meta hvernig starfræn notkun einstaklingsins á skynfærunum breytist. Ef óvissa ríkir um greiningu á daufblindu er nauðsynlegt að grípa til íhlutunar til að staðfesta eða hrekja tilgátur um starfræna daufblindu.

2.2.3 Möguleikar og áskoranir

Daufblinda hefur oft í för með sér miklar áskoranir í tengslum við umhverfið og getur takmarkað virkni og þátttöku. Matið verður því að beinast bæði að afleiðingum sjón- og heyrnarskerðingarinnar og að úrræðum og þroskamöguleikum einstaklingsins.

Matsgögnin beinast sérstaklega að því hvernig líkamlegt snertiskyn getur bætt upp sjón- og heyrnarskerðingu á sviði samskipta, upplýsingaöflunar og áttunar og sjálfstæðrar hreyfigetu. Matið ætti bæði að gera takmarkanir sýnilegar og veita þekkingu um tækifæri til uppbótarleiða.

2.2.4 Sviðaskipting

Starfrænt mat í matsgögnunum er byggt upp eftir sviðum í norrænu skilgreiningunni: samskipti, upplýsingaöflun og áttun og sjálfstæð hreyfigeta. Þessi svið eru mjög mikilvæg fyrir félagslíf einstaklingsins og því er erfitt að aðgreina félagslíf sem sérstakt svið.

Sviðin mynda heildstæðan ramma til að leiða í ljós hvernig samsett skynskerðing hefur áhrif á færni. Þau eru grundvöllur þess að meta hvort beita eigi starfrænni

skilgreiningu á daufblindu og tryggja að matið verði ekki þrjú aðskilin mót á sjón, heyrn og snertiskyni.

2.3 Íhugunarefni áður en efnið er notað

2.3.1 Notkun

Notkun matsgagnanna gerir ráð fyrir þekkingu á þroska, sjón, heyrn og líkamlegu snertiskyni, auk reynslu af starfrænu mati. Við matið er tekið tillit til þess að hve miklu leyti athugunarvísar eða viðtalsspurningar eiga við um einstaklinginn.

Athuganir og viðtöl verður að skipuleggja vandlega, með áherslu á hæfni samstarfsaðila, líkamlega aðlögun, öryggi og skilning á því hvernig dagsform og samhengi geta haft áhrif á færni (Böttcher & Dammeyer, 2020).

2.3.2 Siðfræði og hæfni í matsferlinu

Siðferðileg sjónarmið eru óaðskiljanlegur hluti af matsferlinu. Matsmaður verður að fylgja helstu siðferðisreglum eins og virðingu fyrir sjálfræði, valda ekki skaða, velferð og meginreglum um réttlæti (Beauchamp & Childress, 2019).

Matið verður að fara fram með virðingu fyrir heilindum einstaklingsins og matsmaður verður að ganga út frá því að einstaklingurinn sjálfur sé sérfræðingur í eigin lífi.

2.3.3 Þverfagleg samvinna

Vegna þess hve flókin daufblinda er, byggir starfrænt mat á nánu þverfaglegu samstarfi (Videnscenter for Døvblindfødte, 2004; 2007). Athuganir og viðtöl ættu að vera metin með samvinnu einstaklingsins sjálfs, ættingja og viðeigandi fagfólks.

Þverfaglegt samstarf stuðlar að betri skilningi og leggur grunn að sérhæfðri þjónustu sem getur styrkt forsendur fyrir nám og þroska (Nordens velferdssenter, 2016).

2.3.4 Notkun táknmálstúlks og fylgdarmanns

Þegar bein samskipti eru ekki möguleg verður að sjá fyrir táknmálstúlkun og leiðsögn. Táknmálstúlkar og samskiptaaðilar verða að taka tillit til skynjunaráskorana einstaklingsins og stuðla að skipulögðum aðgangi að upplýsingum (Dohm, 2020; Videnscenter for Døvblindfødte, 2007).

2.3.5 Matssjónarmið

Áður en mat hefst verður matsmaður að hafa skýran skilning á tilgangi, aðferð og

greiningarsjónarmiði. Þessar ákvarðanir, ásamt undirliggjandi viðhorfi til einstaklingsins, hafa áhrif á túlkun athugana og þær ályktanir sem dregnar eru (Bøttcher & Dammeyer, 2020).

Matsmaður getur tekið að sér mismunandi hlutverk, svo sem þátttakandi, áhorfandi eða blöndu af hvoru tveggja. Hvert sem hlutverkið er, verður að taka tillit til þess hvernig nærvera matsmanns hefur áhrif á þann sem undirgengst matið.

2.4 Hagnýt notkun norræna efnisins við starfrænt mat á daufblindu

2.4.1 Hámörkun

Við athuganir ætti samskiptaaðilinn að styðja og hvetja einstaklinginn til að nota þau skilningarvit sem eru til staðar og aðlaga kröfur og athafnir að forsendum og áhuga einstaklingsins (Videnscenter for Døvblindfødt, 2007).

Hjálpartæki, sem notuð eru í daglegu lífi, verða alltaf að vera í notkun við athugun og viðtal, þar sem það er lykilatriði fyrir gilt mat á færni.

2.4.2 Stigagjöf athugunarvísar

Stigagjöf athugunarvísanna er ætlað að styðja við kerfisbundna og sameiginlega matsvenju. Stig eru gefin innan sviða samskipta, upplýsingaöflunar og áttunar og sjálfstæðrar hreyfigetu og byggjast á fjórum svarmöguleikum sem Nicholas, Johannessen og van Nunen (2019) fjölluðu um. Möguleikarnir eru í kafla 5.4.

Stig verða alltaf að vera túlkuð eigindlega og í ljósi samhengis, siðferðilegra sjónarmiða og þverfaglegs mats. Stigagjöfin er verkfæri innan heildstæða stafræna matsins.

2.4.3 Lokaskýrsla

Matinu lýkur með eigindlegri skýrslu sem lýsir skynfærni. Í skýrslunni ætti að koma fram hvort um starfræna daufblindu sé að ræða og, þar sem við á, gefa ráðleggingar um frekari eftirfylgni og aðlögun.

2.4.4 Túlkun athugunarvísar

Stig má setja fram myndrænt á línuriti, en línuritið skýrir sig ekki sjálft. Það verður alltaf að túlka í samhengi við athuganir, samhengi og eigindlegar lýsingar til að veita marktækar upplýsingar um starfræna notkun einstaklingsins á skilningarvitunum.

2.4.5 Viðtalsleiðarvísir

Fyrir einstaklinga sem geta tjáð sig með hefðbundnu máli má nota viðtal sem aðferð eða sem viðbót við athugun. Viðtalsleiðarvísirinn er leiðbeinandi og hugsaður sem stuðningur við samtalið, ekki sem fastmótuð uppbygging, og má nota bæði með og óháð athugunarvísunum.



Mynd: Mostphotos

3 Inngangur að athugun á skilningarvitum

Þessi kafli veitir almennan inngang að athugun á sjón, heyrn og líkamlegu snertiskyni sem grundvöll fyrir starfrænu mati á dauðblindu. Markmiðið er að beina athyglinni að því hvernig skilningarvitin eru notuð í daglegu lífi, sérstaklega í vinnu með athugunarvísana.

Það getur verið krefjandi að fylgjast með notkun skynfæra þar sem fólk sem grunur leikur á að sé með dauðblindu er oft með flóknar fatlanir. Athuganir við náttúrulegar aðstæður, hugsanlega með viðtölum til viðbótar, veita mikilvægar upplýsingar um hvernig skynleifar eru notaðar og hvernig þær bæta hver aðra upp.

3.1 Sjón

Sjónin veitir skjótar og víðtækar upplýsingar um umhverfið og er mjög mikilvæg fyrir samskipti, upplýsingaöflun, áttun og sjálfstæða hreyfigetu (Befring & Tangen, 2012). Hjá fólki með dauðblindu er sérstaklega mikilvægt að skilja hvernig hugsanlegar sjónleifar eru notaðar á starfrænan hátt í samspili við önnur skynfæri.

Jafnvel litlar sjónleifar geta verið mjög verðmætar fyrir sjálfstæði, samskipti og áttun, til dæmis við að skynja ljós, birtuskil eða útlínur. Á sama tíma getur verið orkufrekt að nota skerta sjón og það krefst aðlögunar á umhverfinu. Við starfræna dauðblindu getur heyrn ekki að fullu bætt upp fyrir sjónskerðingu, sem getur leitt til sundurlausra skynhrifa.

Við mat er því mikilvægt að greina hvernig sjónin er raunverulega notuð í reynd, einnig þegar bæði sjón og heyrn eru skert, og hvernig umhverfið getur best stutt við starfræna notkun hugsanlegra sjónleifa.

3.2 Heyrn

Heyrn stuðlar að samskiptum, áttun og skilningi á umhverfinu og getur veitt merkingu og auðkenningu jafnvel þótt hún sé skert. Hjá fólki með daufblindu er heyrnarstarfsemi mjög mismunandi, allt frá algjöru heyrnarleysi til nothæfra heyrnarleifa (Mjølnes, 2019).

Þegar sjón er einnig skert verður erfiðara að túlka og staðsetja hljóð. Þá getur verið krefjandi að hlusta. Hagnýt notkun heyrnar er ekki stöðug heldur getur hún breyst með tímanum og við mismunandi aðstæður.

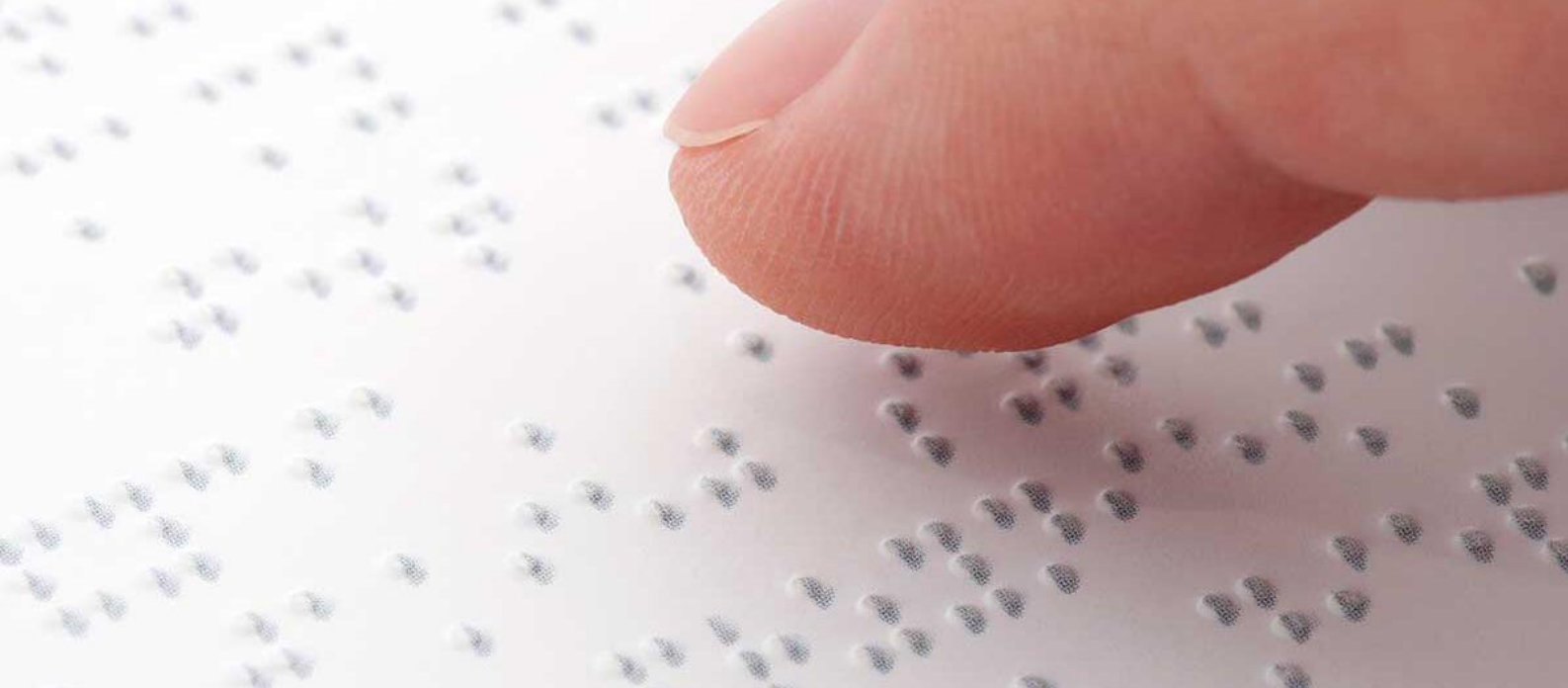
Við mat á daufblindu er því mikilvægt að einblína á hvernig heyrn og hlustunarfærni er notuð í reynd og hvaða stuðningur er nauðsynlegur til að stuðla að hagnýtri notkun heyrnarleifa.

3.3 Líkamlegt snertiskyn

Þegar sjón og heyrn eru svo skert að þau geta ekki bætt hvort annað upp tekur líkamlegt snertiskyn við sem aðalskynfæri í samskiptum og samspili, upplýsingaöflun og áttun (Nordens Velferdssenter, 2016; Andersen & Rødbroe, 2000).

Líkamlega snertiskynskerfið felur í sér úrvinnslu á snertingu, þrýstingi, titringi, hitastigi, sársauka og stöðuskyni í gegnum líkamsskynjunarkerfið (Nicholas, 2021; Gallace & Spence, 2009). Með virkri snertingu og hreyfingu getur líkamleg snertiskynjun og snertiskynsskynjun veitt skipulagðar og merkingarbærar upplýsingar um umhverfið (Nicholas, Johannessen, & van Nunen, 2019; Prytherch & McLundie, 2002).

Fyrir marga með meðfædda daufblindu er líkamlegt snertiskyn stöðugasta skynfærið til náms, öryggis og samskipta (Wittich, Nicholas, & Damen, 2021; Ravenscroft & Damen, 2019). Virk notkun þessa skynfæris krefst líkamlegrar nálægðar, aðlagaðs umhverfis og hæfra samskiptafélaga. Við mat er því mikilvægt að lýsa því hvernig líkamlegt snertiskyn er notað á hagnýtan hátt til að bæta upp sjón- og heyrnarskerðingu.



Mynd: Mostphotos

4 Notkun athugunar sem aðferð

Athugun er beitt þegar einstaklingurinn sem verið er að meta getur ekki sjálfur miðlað upplýsingum um hvernig hann nýtir skynfærin. Aðferðin veitir innsýn í hagnýta notkun skynfæra með kerfisbundnum athugunum í daglegum aðstæðum. Efnið inniheldur eyðublöð með athugunarvísum ásamt fylgitextum sem útskýra nánar hvað einstakir vísar fela í sér.

Efnið er ætlað til að greina starfræna daufblindu og tekur ekki til annarra afleiðinga skynmissis. Slíkt mat krefst notkunar viðbótarmatstækja, til dæmis sálfræðimats eða kortlagningar á athöfnum daglegs lífs (ADL).



Mynd: Mostphotos

5 Læknisfræðilegar og persónulegar upplýsingar

Læknisfræðilegar upplýsingar og persónuupplýsingar eru mikilvægur grundvöllur fyrir starfrænt mat. Upplýsingarnar má nota bæði við undirbúning og sem skipulagðan gátlista í matsferlinu.

Öll meðferð persónuupplýsinga verður að fara fram í samræmi við gildandi persónuverndarlöggjöf (GDPR). Upplýsingar verður að geyma á öruggan hátt og mælt er með því að nota málsnúmer í stað nafns þar sem því verður við komið.

5.1 Samþykki

Söfnun læknisfræðilegra upplýsinga og persónuupplýsinga krefst upplýsts samþykkis frá viðkomandi sjálfum eða lögráðamanni. Sama gildir um notkun og geymslu hljóð- og myndbandsupptaka. Mataraðili ber ábyrgð á að kynna sér gildandi reglur í eigin landi áður en matið fer fram.

5.2 Málsgögn

Málsnúmer:	
Lýsið búsetu og daglegri iðju viðkomandi:	
Tilvísandi aðili:	

Samskiptasaga (hvenær var málinu vísað?):	
Nafn tengds læknis:	
Hverjir hafa tekið þátt í matinu? (viðkomandi sjálfur / foreldrar / forráðamenn / aðstandendur):	
Hefur samþykki verið fengið? - Söfnun læknisfræðilegra upplýsinga - Gerð mynd- og hljóðupptaka í tengslum við matsferlið - Geymsla mynd- og hljóðupptaka	Merkið við viðeigandi samþykki: ☐ ☐ ☐
Eftirfarandi skrár/gögn eru tiltæk:	- Heyrnarskrár – skýrsla, sjúkraskrá - Sjónskrár – skýrsla, sjúkraskrá - Segulómskoðanir - Yfirlýsingar frá taugasálfræðingi - Viðeigandi niðurstöður úr mati, athuganir og aðrar upplýsingar frá sjónkennurum, heyrnarkennurum, daufblinduráðgjöfum, sjúkraþjálfurum, sálfræðingum o.fl., ásamt upplýsingum frá nákomnum aðstandendum - Upplýsingar um lyfjanotkun og hvernig lyfin kunna að hafa áhrif á starfræna getu einstaklingsins - Stutt yfirlit yfir ævisögu einstaklingsins og núverandi aðstæður (t.d. stöðumat einstaklingsins).

5.3 Læknisfræðilegar upplýsingar

5.3.1 Greiningar

Læknisfræðilegum greiningum og starfrænum afleiðingum þeirra er lýst hér (til dæmis er sjónsvið þrengra og hæfni til að sjá í þrívídd skert við skjálfg, sem oft leiðir til óöryggis og klaufaskapar í hreyfingum).

Fyrir hverja greiningu getur verið gagnlegt að skrá eftirfarandi:

- Er greiningin byggð á klínískum niðurstöðum eða erfðarannsóknnum?

- Hvenær var greiningin gerð?
- Hver gerði greininguna?

Athugið: Sjúkraskrár ættu að innihalda nýjustu upplýsingarnar. Ef þörf er á uppfærðum eða nýjum rannsóknum ætti að framkvæma þær. Útskriftarskýrslan skal vera frá læknum sem framkvæmdi skoðunina og innihalda stutta lýsingu á niðurstöðum skoðunarinnar, veittri meðferð og því hver beri ábyrgð á áframhaldandi meðferð. Þetta getur einnig verið taugalæknir, sjúkrapjálfi, iðjupjálfi eða annar sérfræðingur).

Aðalgreining (til dæmis CHARGE, fyrirburafæðing o.s.frv.):	
Aðrar greiningar:	
Sjón	
Hefur læknisfræðileg sjóngreining verið staðfest? (Já / Nei / Ef já, hvaða?)	
Hvenær var síðasta augnskoðun framkvæmd af augnlækni?	
Sjónskerpa:	
Ljósbrott:	
Sjónsvið:	
Hefur sjónráðgjafi / kennari sjónskertra framkvæmt sjónmat? (Já / Nei / Ef já, hvaða?)	
Notar einstaklingurinn gleraugu, snertilinsur eða önnur sjónhjálpartæki (til dæmis lýsingu o.s.frv.)? (Ef já, hvaða? / Ef já, að hve miklu leyti eru gleraugun notuð?)	☐ Aðlagður hugbúnaður í tölvu, spjaldtölvu, síma ☐ Optísk hjálpartæki ☐ Skjástækkari ☐ Lesvél ☐ Táknmálstúlkur ☐ Önnur hjálpartæki:
Sjónskrá – er einstaklingurinn skráður? (á við í löndum með sjónskrá)	

Heyrn	
Hefur læknisfræðileg heyrnargreining verið staðfest? (Já / Nei / Ef já, hvaða?)	
Hvenær og hvar var síðasta heyrnarpróf framkvæmt?	
Hvers konar heyrnarpróf? (Heyrnarfræðilegar rannsóknir, svo sem hljóðbylgjumælingar frá innra eyra (OAE), hreintónamæling, leikheyrnarmæling, athugunarheyrnarmæling, ASSR (stöðugt heyrnarsvar), ABR (heytnarstofnssvar), hljóðhimnumæling o.fl.)	
Fékk viðkomandi tíðar miðeyrnabólgur í æsku?	
Notar einstaklingurinn heyrnartæki eða önnur tæknileg hjálpartæki fyrir heyrn (t.d. talmagnara)? Ef já, hvaða tæki? / Ef já, hversu mikið eru heyrnartækin notuð?	☐ Heyrnartæki – eitt / tvö ☐ Kuðungsígræðsla – ein / tvær ☐ Samtalsmagnari ☐ Streymir ☐ Táknmálstúlkur ☐ Annað:
Líkamlegt snertiskyn; hefur eftirfarandi verið athugað eða greint:	
Næmi líkams- og snertiskyns: Næmi líkams- og snertiskyns vísar til viðbragða sem koma fram þegar einhver er mjög viðkvæmur fyrir snertingu eða fyrir því að snerta eitthvað.	

Sértækni líkamlegs snertiskyns: Með sértækni líkamlegs snertiskyns er átt við mismunandi viðbrögð einstaklingsins við notkun snertiskynsins, til dæmis hvort hann kjósi eða forðist ákveðnar tegundir hluta, efna eða efniviðar.	
Fæðingarsaga (fyrirburafæðing, vandamál á meðgöngu o.s.frv.):	
Erfiðleikar með samþættingu skynjunar: Hæfni skynfæranna til að taka samtímis við upplýsingum og vinna saman. Til dæmis að nota aðeins eitt skynfæri þegar athyglinni er beint að einhverju.	
Er grunur um: - Heilaskemmd sem veldur sjónskerðingu (CVI) - Hljóðvinnsluröskun (APD)	
Er einstaklingurinn með hreyfiferfiðleika og/eða jafnvægisvandamál? (já / nei / veit ekki; ef já, á hvaða hátt?)	
Er vitað að sjúkdómsgreiningin valdi skynskerðingu á öðru fjarskynfæranna tveggja, með mögulegri versnun á hinu skynfærinu? (Já / Nei / Veit ekki)	
Er þörf á frekari rannsóknum / mati? (Já / Nei / Veit ekki; ef já, hvaða?)	

5.4 Athugunarvísar – leiðbeinandi uppbygging

Þegar metið er hvort athugunarvísar séu til staðar, að hluta til staðar, ekki til staðar eða eiga ekki við eru eftirfarandi viðmiðunarreglur notaðar:

- Til staðar: Þegar hægt er að fylgjast með hegðuninni sem tengist athugunarvísinum. Hér er hegðunin metin sem samræmd og stöðug og ekki háð því samhengi sem einstaklingurinn er í hverju sinni.
- Að hluta til staðar: Þegar hægt er að fylgjast með hegðuninni að einhverju leyti með hliðsjón af athugunarvísinum. Það þýðir að hegðunin er aðstæðubundin og getur birtst stundum og að vissu marki. Í þessu tilviki þarf að haga umhverfinu þannig að hegðunin verði sýnileg.
- Ekki til staðar: Þegar ekki er hægt að sjá neina af þeirri hegðun sem tengist athugunarvísinum.
- Á ekki við (N/A: Á ekki við): Þegar athugunarvísirinn á ekki við vegna einstaklingsbundinna þátta, svo sem líkamlegra takmarkana, eða annarra þátta sem eru háðir aðstæðum (til dæmis, ef einstaklingur er heyrnarlaus, verða athugunarvísar sem varða hlustunarfærni metnir sem óviðeigandi (N/A)).

5.4.1 Samskipti og samspil

Samskipti og samspil	Til staðar	Að hluta til staðar	Ekki til staðar	Á ekki við	Athugasemdir
HEYRN					
Bregst viðkomandi við hljóðum í umhverfinu?					
Getur einstaklingurinn hermt eftir hljóði?					
Bregst einstaklingurinn við þegar nafn hans er kallað?					
Tekur einstaklingurinn þátt í samskiptum sem byggja á hljóði?					

Stjórnar einstaklingurinn rödd sinni í samræmi við aðstæður?					
Tekur einstaklingurinn þátt í samtölum á töluðu máli?					
SJÓN					
Getur einstaklingurinn beint sjónrænni athygli að öðrum einstaklingi?					
Getur einstaklingurinn náð augnsambandi?					
Les einstaklingurinn svipbrigði?					
Getur einstaklingurinn notað sjón í samskiptum?					
Getur einstaklingurinn notað sjón til að eiga samskipti við aðra í fjarlægð?					
Getur einstaklingurinn notað sjón til að færa athyglina milli samskiptafélaga og hlutar sem þeir beina athyglinni sameiginlega að?					
Getur einstaklingurinn túlkað samskipti við venjulegar birtuáðstæður?					
LÍKAMSSNERTING					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að hefja samskipti við samskiptaaðila?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að fylgja frumkvæði annarra?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að tjá sig?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst þegar skipt er á milli þess að hlusta og tala?					

Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að þreifa á hlut með samskiptaaðila á meðan athyglinni er einnig beint að samskiptaaðilanum?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að taka þátt í samskiptum við fleiri en einn einstakling? (hópsamtal: fylgist með samtalinu, á frumkvæði og hlustar)					
ATHUGASEMDIR / MAT Á HAGNÝTRI SAMVIRKNI SKILNINGARVITANNA					

Athugunareyðublað Samskipti og samspil

Fyrir athugun - Grænt

Eftir athugun - Rautt

Samskipti og samspil	HEYRN						SJÓN							LÍKAMSSNERTING					
Athugunarviðmið	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Að hluta viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ekki viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
N/A	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5.4.2 Upplýsingaöflun

Upplýsingaöflun	Til staðar	Að hluta til staðar	Ekki til staðar	Á ekki við	Athugasemdir
HEYRN					
Bregst viðkomandi við hljóðum í umhverfinu?					
Beinir einstaklingurinn athygli sinni markvisst að fjarlægum hljóðum?					
Getur einstaklingurinn greint kunnuglegt fólk á röddinni?					
Þekkir einstaklingurinn hljóð sem teljast kunnugleg?					
Beinir einstaklingurinn athygli sinni að rödd þess sem talar?					
SJÓN					
Þegar einstaklingurinn situr kyrr, bregst hann við sjónrænu áreiti á sjónsviði sínu?					
Beinir einstaklingurinn sjón sinni að mismunandi hlutum þegar þeir eru settir fyrir framan hann?					
Þekkir einstaklingurinn hluti og/eða fólk þegar það hreyfist ekki?					
Getur einstaklingurinn fylgt hlutum eða fólki með augnaráðinu án þess að hreyfa höfuðið?					
Þekkir einstaklingurinn andlit með sjón?					
Bregst einstaklingurinn við þeim sjónrænu upplýsingum sem honum eru veittar?					
Les einstaklingurinn upplýsingar af myndum (2D)?					

Getur einstaklingurinn greint sjónræna smáatriði sem hluta af heild?					
Getur einstaklingurinn myndað heild út frá sjónrænum smáatriðum?					
Bregst einstaklingurinn jafn vel við daufum og sterkum litum?					
Eru sjón og hendur notaðar á sama tíma þegar einstaklingurinn á að grípa hlut?					
LÍKAMSSNERTING					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að beina athygli að hlutum og/eða fólki í umhverfinu?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að skoða hlut kerfisbundið?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að greina líkindi og mun á hlutum?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að afla upplýsinga um hvernig tveir eða fleiri hlutir eru staðsettir í tengslum hver við annan?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst í samskiptum við annað fólk?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að skynja líkamstjáningu, tilfinningar og viðbrögð annarra?					
Beinir einstaklingurinn athygli sinni að því þegar aðrir einstaklingar snerta eigin líkama?					
ATHUGASEMDIR / MAT Á HAGNÝTRI SAMVIRKNI SKILNINGARVITANNA					

Athugunareyðublað Upplýsingaöflun

Fyrir athugun - Grænt

Eftir athugun - Rautt

UPPLÝSINGAÖFLUN	HEYRN					SJÓN											LÍKAMSSNERTING						
Athugunarviðmið	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
Viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Að hluta viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ekki viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
N/A	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5.4.3 Áttun og sjálfstæð hreyfigeta

Áttun og sjálfstæð hreyfigeta	Til staðar	Að hluta til staðar	Ekki til staðar	Á ekki við	Athugasemdir
HEYRN					
Getur einstaklingurinn greint umhverfi sitt með heyrn?					
Getur einstaklingurinn notað heyrn til að hreyfa sig í mismunandi áttir?					
Getur einstaklingurinn áttað sig á staðsetningu út frá hljóðgjafa í nánasta umhverfi?					
Getur einstaklingurinn áttað sig á staðsetningu eftir hljóðum í fjarlægð?					
Notar einstaklingurinn rödd sína og heyrn til að átta sig á umhverfi sínu?					
Áttar einstaklingurinn sig á umhverfi sínu með bergmálskönnun?					
SJÓN					
Getur einstaklingurinn notað sjón til að átta sig í umhverfinu?					
Getur einstaklingurinn ratað frá einum stað til annars eingöngu út frá sjónrænum upplýsingum?					
Notar einstaklingurinn sjónina til að komast fram hjá hindrunum?					
Notar einstaklingurinn sjónina til að verða var við hæðabreytingar?					
Getur einstaklingurinn hreyft sig við mismunandi birtuskilyrði?					

Getur einstaklingurinn ratað án óþæginda frá mismunandi ljósgjöfum?					
Getur einstaklingurinn ratað í myrkri með hjálp sjónarinnar?					
LÍKAMSSNERTING					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að finna kennileiti í umhverfinu?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að rata í umhverfinu?					
Notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn markvisst til að þekkja mismunandi herbergi og/eða umhverfi?					
ATHUGASEMDIR / MAT Á HAGNÝTRI SAMVIRKNI SKILNINGARVITANNA					

Athugunareyðublað Áttun og sjálfstæð hreyfigeta

Fyrir athugun - Grænt

Eftir athugun - Rautt

Áttun og frjáls hreyfing	HEYRN						SJÓN							LIKAMSSNERTING		
Athugunarviðmið	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Að hluta viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ekki viðstödd	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
N/A	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐



Mynd: Mostphotos

6 Mat á virkni skynfæra

Í þessum kafla eru athuganir og allar upplýsingar úr viðtölum teknar saman í heildstæðu, eigindlegu mati á virkni skynfæra. Matið byggir á sviðunum í norrænu skilgreiningunni og á að lýsa því hvernig samsett skynskerðing hefur áhrif á athafnir, þátttöku og samskipti.

6.1 Eigindleg lýsing

Á grundvelli athugunarvísar er afleiðingum skynskerðingarinnar lýst og tekið tillit til þess hvernig skynfærin geta bætt hvert annað upp.

Ef einstaklingurinn dregur úr notkun sjónar og/eða heyrnar þegar líkamlegt snertiskyn er virkjað, til dæmis við skoðun á hlutum eða við aðrar aðstæður, er því lýst. Lýsingin byggir á því hvernig þetta birtist í athöfnum og hegðun einstaklingsins.

Lýsið einnig hvort svo virðist sem einstaklingurinn noti eitthvert skynfæri í einu umhverfi en ekki öðru, til dæmis heima en ekki í skóla.

Lýsið því hvernig samsett skynskerðing hefur áhrif á orkustig einstaklingsins. Hefur skynskerðingin afleiðingar fyrir tækifæri og getu einstaklingsins til að taka virkan þátt í félagslífi?

Í tengslum við starfrænt mat á líkamlegu snertiskyni getur verið gagnlegt að íhuga eftirfarandi spurningar:

- Að hvaða marki, eða á hvaða hátt, notar einstaklingurinn líkamlegt snertiskyn sitt?

- Að hve miklu leyti er talið að einstaklingurinn geti með skipulegum hætti tekið við, skynjað og unnið úr áreiti í gegnum líkamlegt snertiskyn?
- Eru einhverjar sérstakar forsendur sem geta haft áhrif á matið á líkamlegu snertiskyni?

6.2 Mat matsaðila

Á grundvelli heildarmatsins er metið hvort einstaklingurinn teljist vera með fötlunina daufblindu og hvort þörf sé á frekara mati, eftirfylgni eða íhlutun.



Mynd: Mostphotos

7 Notkun viðtals sem aðferð

Viðtal er notað þegar einstaklingurinn, sem er í mati, getur sjálfur tjáð sig um hvernig sjón, heyrn og líkamlegt snertiskyn eru notuð í daglegu lífi. Viðtalið er grundvöllur að mati á starfrænni skynjunarnotkun í samskiptum, upplýsingaöflun og áttun og sjálfstæðri hreyfigetu

Áður en viðtalið er tekið verður öflun viðeigandi læknisfræðilegra og persónulegra upplýsinga að hafa farið fram. Ef læknisfræðilegar upplýsingar einar og sér nægja til að staðfesta dauðblindu er starfrænt mat oft óþarft. Viðtal er notað þegar slíkt gefur ekki ótvíræð svör.

Viðtalsleiðarvísirinn er faglegt stuðningstæki sem má nota án takmarkana. Matsaðilinn velur viðeigandi spurningar, aðlagar röð þeirra og setur spurningarnar fram á þann hátt að auðvelt sé fyrir einstaklinginn sem er í mati að skilja þær. Viðtalið ætti að fara fram í rólegu umhverfi, þar sem nægur tími er til staðar, með hléum og nægu rými til íhugunar.



Mynd: Mostphotos

8 Læknisfræðilegar og persónulegar upplýsingar

Læknisfræðilegar upplýsingar og persónuupplýsingar eru mikilvægur grundvöllur fyrir starfrænt mat. Upplýsingarnar má nota bæði við undirbúning og sem skipulagðan gátlista í matsferlinu.

Öll meðferð persónuupplýsinga verður að fara fram í samræmi við gildandi persónuverndarlöggjöf (GDPR). Upplýsingar verður að geyma á öruggan hátt og mælt er með því að nota málsnúmer í stað nafns þar sem því verður við komið.

8.1 Samþykki

Söfnun læknisfræðilegra upplýsinga og persónuupplýsinga krefst upplýsts samþykkis frá viðkomandi sjálfum eða lögráðamanni. Sama gildir um notkun og geymslu hljóð- og myndbandsupptaka. Mataraðili ber ábyrgð á að kynna sér gildandi reglur í eigin landi áður en matið fer fram.

8.2 Málsgögn

Málsnúmer:	
Lýsið búsetu og daglegri iðju viðkomandi:	
Tilvísandi aðili:	
Samskiptasaga (hvenær var málinu vísað?):	
Nafn tengds læknis:	
Hverjir hafa tekið þátt í matinu? (viðkomandi sjálfur / foreldrar / forráðamenn / aðstandendur):	
Hefur samþykki verið fengið? - Söfnun læknisfræðilegra upplýsinga - Gerð mynd- og hljóðupptaka í tengslum við matsferlið - Geymsla mynd- og hljóðupptaka	Merkið við viðeigandi samþykki: ☐ ☐ ☐
Eftirfarandi skrár/gögn eru tiltæk:	- Heyrnarskrár – skýrsla, sjúkraskrá - Sjónskrár – skýrsla, sjúkraskrá - Segulóm skoðanir - Yfirlýsingar frá taugasálfræðingi - Viðeigandi niðurstöður úr mati, athuganir og aðrar upplýsingar frá sjónkennurum, heyrnarkennurum, daufblinduráðgjöfum, sjúkrapjálfurum, sálfræðingum o.fl., ásamt upplýsingum frá nákomnum aðstandendum - Upplýsingar um lyfjanotkun og hvernig lyfin kunna að hafa áhrif á starfræna getu einstaklingsins - Stutt yfirlit yfir ævisögu einstaklingsins og núverandi aðstæður (t.d. stöðumat einstaklingsins).

8.3 Læknisfræðilegar upplýsingar

8.3.1 Greiningar

Læknisfræðilegum greiningum og starfrænum afleiðingum þeirra er lýst hér (til dæmis er sjónsvið þrengra og hæfni til að sjá í þrívídd skert við skjálg, sem oft leiðir til óöryggis og klaufaskapar í hreyfingum).

Fyrir hverja greiningu getur verið gagnlegt að skrá eftirfarandi:

- Er greiningin byggð á klínískum niðurstöðum eða erfðarannsóknnum?
- Hvenær var greiningin gerð?
- Hver gerði greininguna?

Athugið: Sjúkraskrár ættu að innihalda nýjustu upplýsingarnar. Ef þörf er á uppfærðum eða nýjum rannsóknum ætti að framkvæma þær. Útskriftarskýrslan skal vera frá lækninum sem framkvæmdi skoðunina og innihalda stutta lýsingu á niðurstöðum skoðunarinnar, veittri meðferð og því hver beri ábyrgð á áframhaldandi meðferð. Þetta getur einnig verið taugalæknir, sjúkráþjálfari, iðjuþjálfari eða annar sérfræðingur).

Aðalgreining (til dæmis CHARGE, fyrirburafæðing o.s.frv.):	
Aðrar greiningar:	
Sjón	
Hefur læknisfræðileg sjóngreining verið staðfest? (Já / Nei / Ef já, hvaða?)	
Hvenær var síðasta augnskoðun framkvæmd af augnlækni?	
Sjónskerpa:	
Ljósbrott:	
Sjónsvið:	
Hefur sjónráðgjafi / kennari sjónskertra framkvæmt sjónmat? (Já / Nei / Ef já, hvaða?)	

Notar einstaklingurinn gleraugu, snertilinsur eða önnur sjónhjálpartæki (til dæmis lýsingu o.s.frv.)? (Ef já, hvaða? / Ef já, að hve miklu leyti eru gleraugun notuð?)	☐ Aðlagður hugbúnaður í tölvu, spjaldtölvu, síma ☐ Optísk hjálpartæki ☐ Skjástækkari ☐ Lesvél ☐ Táknmálstúlkur ☐ Önnur hjálpartæki:
Sjónskrá – er einstaklingurinn skráður? (á við í löndum með sjónskrá)	
Heyrn	
Hefur læknisfræðileg heyrnargreining verið staðfest? (Já / Nei / Ef já, hvaða?)	
Hvenær og hvar var síðasta heyrnarpróf framkvæmt?	
Hvers konar heyrnarpróf? (Heyrnarfræðilegar rannsóknir, svo sem hljóðbylgjumælingar frá innra eyra (OAE), hreintónamæling, leikheyrnarmæling, athugunarheyrnarmæling, ASSR (stöðugt heyrnarsvar), ABR (heytnarstofnssvar), hljóðhimnumæling o.fl.)	
Fékk viðkomandi tíðar miðeyrnabólgur í æsku?	
Notar einstaklingurinn heyrnartæki eða önnur tæknileg hjálpartæki fyrir heyrn (t.d. talmagnara)? Ef já, hvaða tæki? / Ef já, hversu mikið eru heyrnartækin notuð?	☐ Heyrnartæki – eitt / tvö ☐ Kuðungsígræðsla – ein / tvær ☐ Samtalsmagnari ☐ Streymir ☐ Táknmálstúlkur ☐ Annað:

Líkamlegt snertiskyn; hefur eftirfarandi verið athugað eða greint:	
Næmi líkams- og snertiskyns: Næmi líkams- og snertiskyns vísar til viðbragða sem koma fram þegar einhver er mjög viðkvæmur fyrir snertingu eða fyrir því að snerta eitthvað.	
Sértækni líkamlegs snertiskyns: Með sértækni líkamlegs snertiskyns er átt við mismunandi viðbrögð einstaklingsins við notkun snertiskynsins, til dæmis hvort hann kjósi eða forðist ákveðnar tegundir hluta, efna eða efniviðar.	
Fæðingarsaga (fyrirburafæðing, vandamál á meðgöngu o.s.frv.):	
Erfiðleikar með samþættingu skynjunar: Hæfni skynfæranna til að taka samtímis við upplýsingum og vinna saman. Til dæmis að nota aðeins eitt skynfæri þegar athyglinni er beint að einhverju.	
Er grunur um: - Heilaskemmd sem veldur sjónskerðingu (CVI) - Hljóðvinnsluröskun (APD)	
Er einstaklingurinn með hreyfiferfiðleika og/eða jafnvægisvandamál? (já / nei / veit ekki; ef já, á hvaða hátt?)	
Er vitað að sjúkdómsgreiningin valdi skynskerðingu á öðru fjarskynfæranna tveggja, með mögulegri versnun á hinu skynfærinu? (Já / Nei / Veit ekki)	

Er þörf á frekari rannsóknum / mati? (Já / Nei / Veit ekki; ef já, hvaða?)	
---	--



Mynd: Mostphotos

9 Mat á grundvelli viðtals

9.1 Sjón

- Hvenær varðstu var/vör við að þú ættir við sjónvandamál að stríða?
- Hefur sjónin þín breyst á síðustu tveimur árum?
- Notar þú einhverjar sjónrænar aðferðir til að styðja við heyrn og/eða snertiskyn?
- Hvernig hefur sjónskerðingin áhrif á daglegt líf þitt?

Hvernig upplifir einstaklingurinn sjálfur (og, ef við á, aðstandendur sem rætt hefur verið við) hvernig sjónin nýtist?	
Er eitthvað sem einstaklingurinn sér við sumar aðstæður en ekki aðrar? (t.d. í myrkri, við glampa eða í sjónrænt flóknu umhverfi)	
Forsendur sem geta haft áhrif á sjónmatið? Dagsform, orkustig o.s.frv.	

9.2 Heyrn

- Hvenær varðstu var/vör við að þú ættir við heyrnarvandamál að stríða?
- Hefur heyrnin þín breyst á síðustu tveimur árum?
- Notar þú einhverjar heyrnrænar aðferðir til að styðja við sjón og/eða

snertiskyn?

- Hvernig hefur heyrnarskerðingin áhrif á daglegt líf þitt?

Hvernig upplifir einstaklingurinn sjálfur (og, ef við á, aðstandendur sem rætt hefur verið við) hvernig heyrnin nýtist?	
Meðvitund einstaklingsins um eigin raddbeitingu (vitneskja um hvenær hann talar of hátt eða of lágt o.s.frv.)	
Forsendur sem geta haft áhrif á heyrnarmatið? Dagsform, orkustig o.s.frv.	

9.3 Líkamlegt snertiskyn

- Hvernig notar þú líkamlegt snertiskyn í daglegu lífi?
- Hvaða aðferðir sem tengjast snertiskyni notar þú í daglegu lífi?
- Eru aðferðirnar sem tengjast snertiskyni stuðningur við sjón eða heyrn? Ef já, við hvaða aðstæður notar þú þær?
- Breytist notkun snertiskynsins við mismunandi aðstæður? (árstíð, dagsform, tími dags, birtuskilyrði o.s.frv.)
- Hefur notkun líkamlega snertiskynsins breyst á síðustu tveimur árum?

Hvernig upplifir einstaklingurinn sjálfur (og ef við á, aðstandendur ef tekið hefur verið viðtal við þá) starfræna notkun líkamlega snertiskynsins?	
Að hve miklu leyti er einstaklingurinn meðvitaður um notkun eigin líkamlegs snertiskyns (byggt á reynslu)?	
Er einstaklingurinn með tæknileg hjálpartæki til stuðnings við snertiskynið? Ef já, hversu oft eru þau í notkun?	☐ Punktaletursskjár með tölvu, spjaldtölvu eða síma ☐ Táknmálstúlkur ☐ Annað

Eru einhverjar sérstakar forsendur sem geta haft áhrif á mat á líkamlegu snertiskyni hjá þeim einstaklingi sem verið er að meta? Dagsform, orkustig o.s.frv.	
--	--

9.4 Samskipti og samspil

9.4.1 Almennar spurningar um samskipti og samspil

Hvaða samskiptamáta notar þú?	☐ Táknmál ☐ Talað mál ☐ Snertitengd samskiptaform ☐ Hver eru þau?
Notar þú nokkur samskiptaform í bland?	Ef já, lýstu:
Í samtali tveggja, hvaða samskiptaaðferð(ir) kýst þú?	
Getur þú fylgst með samtali tveggja án erfiðleika?	
Hvaða aðstæður þurfa að vera fyrir hendi til að þú getir átt samtál við einn einstakling? (kunnugur einstaklingur, kunnugleg mállýska, kunnuglegt umræðuefni, hljóð- og birtuskilyrði, staðsetning, aðlögun, hjálpartæki)	
Hvaða samskiptaaðferð eða samskiptaaðferðir kýst þú þegar þú átt samtál við fleiri en einn einstakling?	
Hvaða aðstæður þurfa að vera fyrir hendi til að þú getir átt samtál við fleiri en einn einstakling? (fjöldi þátttakenda, hljóð- og birtuskilyrði, staðsetning, aðlögun, hjálpartæki)	

Getur þú fylgst með samtali í 3–4 manna hópum án erfiðleika?	
Hvaða tegundir fjarskipta kýst þú?	☐ Tölvupóstur ☐ SMS / textaskilaboð ☐ Póstur ☐ Sími ☐ Samfélagsmiðlar ☐ Aðrir miðlar ☐ Annað :
Við hvaða aðstæður, til dæmis með hjálpartækjum eða aðlögun, getur þú notað þessar tegundir fjarskipta?	
Atriði sem viðmælandi þarf að hafa í huga í samskiptum:	☐ Skipti á milli þess að tala og hlusta ☐ Viðbrögð ☐ Skipt um umræðuefni ☐ Athygli ☐ Annað:
Upplifir þú áskoranir í samskiptum við annað fólk vegna skynskerðingar þinnar?	

9.4.2 Sjón

Hvernig hefur sjónin áhrif á samskiptahæfni þína?	
Getur þú notað sjónina við eftirfarandi samskiptaaðstæður?	
Við lestur á táknmáli?	Ef já, í hvaða fjarlægð virkar þetta best?
Við varalestur?	Ef já, í hvaða fjarlægð virkar þetta best?
Við lestur á svipbrigðum?	Ef já, í hvaða fjarlægð virkar þetta best?

Til að greina á milli andlita til að bera kennsl á þann sem talar?	Ef þú sérð ekki andlit þess sem talar, getur þú samt skilið hvað er sagt?
Til að eiga samskipti við nokkra einstaklinga samtímis?	
Við notkun myndsímtala?	
Skynjar þú þegar breytingar verða á samtali eða ef umræðuefnið breytist?	
Notar þú sjónina til að skynja hvenær á að taka til máls í samtölum?	
Getur þú auðveldlega fært athyglina á milli nokkurra einstaklinga, eða á milli einstaklings og hlutar í samtali?	
Getur þú átt samskipti og lesið líkamstjáningu og svipbrigði í venjulega upplýstu herbergi?	
Getur þú haldið augnsambandi við annað fólk?	

9.4.3 Heyrn

Hvernig hefur heyrnin áhrif á samskiptahæfni þína?	
Getur þú notað heyrnina við eftirfarandi samskiptaaðstæður?	
Skynjar þú talað mál?	Ef svo er, hvað virkar best: hár eða lágur raddtónn?
Í hvaða fjarlægð heyrir þú best?	
Getur þú greint á milli og skilið mállyskur?	
Skynjar þú hvenær það er komið að þér að tala í samtali (skiptast á að tala og hlusta)?	

Tekur þú eftir blæbrigðum í rödd, svo sem kaldhæðni, kímni, skapsveiflum o.s.frv.?	
Getur þú tekið þátt í samskiptum við nokkra aðila á sama tíma?	
Getur þú átt samskipti í síma?	
Getur þú hermt eftir hljóðum sem þú heyrir?	
Þegar þú heyrir eitthvað, leitar þú staðfestingu á því?	
Skynjar þú þegar einhver ávarpar þig með nafni?	
Getur þú haldið sömu einbeitingu yfir lengri tíma í samtölum þar sem hljóð kemur við sögu?	
Getur þú með heyrninni stjórnað röddinni þannig að hún sé aðlöguð aðstæðum?	

9.4.4 Líkamlegt snertiskyn

Hvernig hefur líkamlegt snertiskyn áhrif á getu þína til að eiga samskipti?	
Notar þú snertiskynið í eftirfarandi samskiptum?	
Til að lesa táknmál?	Ef já, sem aðalsamskiptaleið?
Notkun á samskiptum með snertiskyni?	
Sem stuðningur við sjón og/eða heyrn?	
Getur þú skynjað þegar umræðuefni breytist í samskiptum með snertingu?	
Skynjar þú blæbrigði eins og húmor, kaldhæðni o.s.frv.?	
Tekur þú þátt í hópsamtölum? (færir þig á milli nokkurra viðmælenda í sama samtali)	
Notar þú snertiskynið til að ná til og hafa samband við aðra?	
Getur þú skynjað frumkvæði annarra með snertiskyninu?	
Notar þú snertiskynið markvisst í samtölum, bæði þegar þú hlustar og þegar þú talar?	

9.5 Upplýsingaöflun

9.5.1 Almennar spurningar um upplýsingaöflun

Hvaða upplýsingaleiðir kýst þú að nota?	☐ Útvarp ☐ Dagblöð ☐ Sjónvarp ☐ Hljóðútgáfu dagblaðs ☐ Netmiðla ☐ Dagblað á blindralettri ☐ Annað:
Hvaða hjálpartæki eða aðlaganir þarft þú til að nota þessar upplýsingaleiðir?	
Hvaða hjálpartæki eða þjónustu notarðu til að auka öryggi og fá viðvaranir?	☐ Eru þau heyrnartengd? ☐ Sjóntengd? ☐ Snertitengd? ☐ Blanda af þessu?
Hvernig aflar þú þér upplýsinga um samfélagið, nærsamfélagið, lýsingar á umhverfinu o.s.frv.?	☐ Táknmálstúlkur / fylgdarmaður ☐ Persónulegur aðstoðarmaður ☐ Stuðningsfulltrúi / liðveisla ☐ Lestrar- og ritaraaðstoð ☐ Annað, lýstu:

9.5.2 Sjón

Hvernig hefur sjónin áhrif á getu þína til að afla upplýsinga úr umhverfinu?	
Getur þú notað sjónina til að gera eftirfarandi?	☐ Horfa á sjónvarp? ☐ Lesa? ☐ Að finna upplýsingar á netinu? ☐ Skynjar þú upplýsingar í umhverfinu, svo sem til að rata / átta þig á kunnuglegu og ókunnuglegu umhverfi?
Þegar þú situr kyrr, bregst þú við sjónrænu áreiti í umhverfi þínu?	
Horfir þú á mismunandi hluti/muni þegar þeir eru settir fyrir framan þig?	
Getur þú þekkt fólk eða hluti þegar þeir eru kyrrir (hreyfast ekki)?	
Notar þú sjónina til að fá yfirsýn með því að fylgjast með hreyfingum í umhverfi þínu?	
Þekkir þú andlit eingöngu með sjóninni?	
Getur þú lesið upplýsingar sem eru settar fram á myndum (tvívídd)?	
Þekkir þú sjónræn smáatriði innan heildar?	
Geturðu, út frá sjónrænum smáatriðum, sett þau saman í eina heild?	
Hvað skynjar þú best – daufa eða sterka liti?	

9.5.3 Heyrn

Hvernig hefur heyrnin áhrif á getu þína til að afla upplýsinga úr umhverfinu?	
Getur þú notað heyrnina til eftirfarandi athafna?	☐ Að hlusta á útvarp? ☐ Að hlusta á tónlist? ☐ Að sækja fyrirlestur/námskeið?
Heyrir þú í dyrabjöllunni og símanum?	
Bregst þú við hljóðum í umhverfinu?	
Skynjar þú hljóð sem koma úr fjarlægð?	
Getur þú borið kennsl á fólk nálægt þér eingöngu með heyrninni?	
Þegar þú heyrir hljóð, getur þú greint hvaða hljóð það er og hvort þú hefur heyrt það áður?	
Þegar einhver talar, getur þú fylgst með því sem sagt er og þeim sem talar?	

9.5.4 Líkamlegt snertiskyn

Hvernig hefur líkamlegt snertiskyn áhrif á getu þína til að afla upplýsinga úr umhverfinu?	
Getur þú notað snertiskynið við eftirfarandi athafnir?	☐ Við lestur á rituðu efni? ☐ Við öflun upplýsinga með snertanlegum dagsáætlunum/dagatölum o.s.frv.? ☐ Til að fá yfirsýn yfir nánasta umhverfi?
Notar þú snertiskynið markvisst til að beina athygli að hlutum og fólki í umhverfi þínu?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að skoða hluti?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að greina líkindi og mun á hlutum?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að skilja staðbundin tengsl milli hluta og staða?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að átta þig á öðru fólki?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að skynja líkamstjáningu og viðbrögð annarra?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að verða var/vör við snertingu annarra við eigin líkama?	

9.6 Áttun og sjálfstæð hreyfigeta

9.6.1 Almennar spurningar varðandi hreyfigetu

Á hvaða skilningarvit treystir þú fyrst og fremst til áttunar og hreyfingar?	☐ Sjón ☐ Heyrn ☐ Snertiskyn ☐ Blanda af nokkrum – lýstu:
Hvers konar aðlögun þarft þú?	☐ Lýsing ☐ Kennileiti/viðmiðunarpunktur (sjónrænir, snertanlegir, heyrnrænir)
Notar þú hvítan staf, leiðsöguhund eða fylgdarmann?	
Getur þú ratað innandyra á okunnum stöðum?	☐ án fylgdarmanns ☐ með fylgdarmanni
Getur þú ratað utandyra á okunnum stöðum?	☐ án fylgdarmanns ☐ með fylgdarmanni
Notar þú almenningssamgöngur og ef svo er, við hvaða aðstæður?	
Hvernig ferðast þú til og frá athöfnum innan og utan heimilis?	

9.6.2 Sjón

Hvernig hefur sjónin áhrif á getu þína til að átta þig í umhverfinu?	
Hvernig notar þú sjónina þegar þú gengur á ókunnugu svæði?	
Hvernig notar þú sjónina þegar þú gengur á kunnuglegu svæði?	
Getur þú notað sjónina til að skynja hindranir í umhverfinu?	
Getur þú notað sjónina til að afla upplýsinga um yfirborðið framundan (slétt/óslétt)?	
Getur þú notað sjónina til að afla upplýsinga um hæðarmun í umhverfinu?	
Getur þú notað sjónina til að átta þig í:	
Kunnuglegu umhverfi (til dæmis heima)?	
Ókunnugu umhverfi?	
Getur þú ratað í herbergi með því að nota sjónina?	
Virkar sjónin þín nógu vel til að þú getir hreyft þig frjálslega við breytileg birtuskilyrði?	
Geturðu áttað þig á umhverfi þínu án þess að verða fyrir óþægindum vegna birtu?	
Getur þú áttað þig á umhverfi þínu í myrkri með því að nota sjónina?	

9.6.3 Heyrn

Hvernig hefur heyrnin áhrif á getu þína til að átta þig í umhverfinu?	
Notar þú heyrnina til að átta þig í umferðinni?	
Er önnur heyrnartækni sem þú notar til áttunar og hreyfingar?	
Notar þú heyrn og eigin rödd til að kanna umhverfið og rata um það (bergmálskönnun)?	
Getur þú áttað þig á umhverfinu með því að nota heyrnina?	
Getur þú áttað þig á hvaðan hljóð berst?	
Notar þú heyrnina til að átta þig á stefnu?	
Notar þú heyrnina til að finna út hvaðan fjarlæg hljóð berast?	

9.6.4 Líkamlegt snertiskyn

Hvernig hefur líkamlegt snertiskyn áhrif á getu þína til að átta þig í umhverfinu?	
Getur þú greint yfirborð með snertingu á meðan þú hreyfir þig?	
Hvernig upplifir þú jafnvægisgetu þína við hreyfingu eða áttun?	
Þarftu hjálpartæki til að hreyfa þig, svo sem hvítan staf, leiðsöguhund eða fylgdarmann?	
Notar þú snertimerkingar í kunnuglegu umhverfi á meðan þú hreyfir þig?	

Hvernig færð þú yfirsýn yfir nýtt umhverfi?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að finna kennileiti í umhverfinu?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að rata í umhverfinu?	
Notar þú snertiskynið markvisst til að bera kennsl á mismunandi herbergi og umhverfi?	

9.7 Heilsa

Hvernig metur þú eigin heilsu með tilliti til áhrifa samsettu skynskerðingarinnar á hana? Ertu með einhver af eftirfarandi vandamálum sem nefnd eru á listanum og getur þú tengt þau við samsettu skynskerðinguna?	• Höfuðverkur • Vöðvaspenna og verkir • Kvíði og óöryggi • Sundl / jafnvægisvandamál / óstöðugleiki • Aðrir heilsutengdir þættir sem skipta máli • Orkunotkun og styrkur
Hvernig hefur þreyta áhrif á sjónina? Hvernig nærð þú að jafna þig svo sjónin virki aftur?	
Hvernig hefur þreyta áhrif á heyrnina? Hvernig nærð þú að jafna þig svo heyrnin virki aftur?	
Hvernig hefur þreyta áhrif á snertiskynið? Hvernig nærð þú að jafna þig svo snertiskynið virki aftur?	
Hvernig finnst þér skynfærin (sjón, heyrn og líkamlegt snertiskyn) virka saman þegar þú verður þreytt/ur?	

9.8 Eigin upplifun einstaklingsins

- Einstaklingar með samsetta skynskerðingu segjast heyra en ekki skynja hvað er sagt. Þeir sjá en geta ekki treyst því sem þeir sjá að fullu. Því getur orðið erfitt að skilja hvað er að gerast í umhverfinu og maður getur upplifað sig einangraðan frá samfélaginu. Að hve miklu leyti þekkir þú þig í þeirri lýsingu?

Fólk með samsetta skynskerðingu og daufblindu segir oft frá því að það missi þráðinn í samtölum. Það segir einnig frá því að fólk birtist skyndilega og það missi auðveldlega yfirsýn þegar margir eru viðstaddir. Að hve miklu leyti þekkir þú þig í þeirri lýsingu?

Daufblinda einkennist af því að sjón og heyrn geta aðeins með erfiðleikum bætt hvort annað upp. Margir upplifa að þeir heyri eða sjái verr þegar sjón og heyrn geta ekki bætt upp fyrir hitt skynfærið. Að hve miklu leyti þekkir þú þig í þeirri lýsingu?

- Fólk með samsetta skynskerðingu og daufblindu segir oft frá því að það geti verið erfitt að eiga samskipti, afla upplýsinga og átta sig í aðstæðum með miklum umhverfishávaða. Að hve miklu leyti þekkir þú þig í þeirri lýsingu?



Mynd: Mostphotos

10 Mat á virkni skynfæra

Að lokum er viðtalið dregið saman í eigindlegu mati á skynstarfsemi, sem er uppbyggt samkvæmt þeim sviðum sem skilgreind eru í norrænu skilgreiningunni. Matið á að lýsa því hvernig skynfærin eru notuð, hvernig þau geta bætt hvort annað upp og hvaða þýðingu það hefur fyrir athafnir og þátttöku.

10.1 Eigindleg lýsing

Lýstu afleiðingum samsettrar skynskerðingar, mismuninum eftir umhverfi og aðstæðum og áhrifum hennar á orkunotkun og félagslega þátttöku.

10.2 Mat matsaðila

Á grundvelli viðtalsins er tekin afstaða til þess hvort einstaklingurinn teljist vera með daufblindu og hvort þörf sé á frekara mati, ráðgjöf eða íhlutun.



Mynd: Mostphotos

Heimildir

Andersen, K., & Rødbroe, I. (2000). *Identifikation af medfødt døvblindhed – et diagnosticeringsmateriale*. Aalborg, Denmark: Videnscenter for Døvblindefødte.

Befring, E., & Tangen, R. (2012). *Spesialpedagogikk* (5th ed.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Gallace, A., & Spence, C. (2009). The cognitive and neural correlates of tactile memory. *Psychological Bulletin*, 135*(3), 380–406.
<https://doi.org/10.1037/a0015325>

Mjønes, R. (2019). We hear with our brains. In M. Creutz et al. (Eds.), *Hvis du kan se det, kan du understøtte det – En bok om taktilt språk* (pp. 48–53). Sweden: Nordic Welfare Centre.

Nicholas, J. (2021). Understanding the tactile system. In T. Hartshorne et al. (Eds.), *CHARGE syndrome* (2nd ed., pp. 77–87). San Diego, CA: Plural Publishing.

Nicholas, J. T., Johannessen, A. M., & van Nunen, T. (2019). *Tactile working memory scale – A professional manual*. Sweden: Nordic Welfare Centre.

Nordic Welfare Centre. (2016). *Nordic definition of deafblindness*. <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>

Prytherch, D., & McLundie, M. (2002). So what is haptics anyway? *Research Issues in Art, Design and Media, 2*, 2–11.

Ravenscroft, J., & Damen, S. (2019). The challenge of identifying deafblindness. *British Journal of Visual Impairment, 37*(2), 77–80. <https://doi.org/10.1177/0264619619847016>

Wittich, W., Nicholas, J., & Damen, S. (2021). Living with deafblindness during COVID-19. *British Journal of Visual Impairment, 40*(3), 487–499. <https://doi.org/10.1177/02646196211002887>

Translator's note: Terminology has been normalised consistently throughout the document in British English. The phrase "bodily-tactile sense" has been used throughout as the standard rendering of "kroppslig-taktil sans", and "functional assessment" has been used consistently for "funksjonell utredning".

Um útgáfuna

Norrænt efni til starfræns mats á dauflindu

ISBN: 978-91-89787-26-1

DOI: 10.52746/MIBY4610

Útgefandi: Norræna velferðarmiðstöðin

© september 2026

Höfundar: Annika Maria Johannessen, Lone Rømer Jensen, Bettina Kastrup Pedersen, Cathrine Olesen, Louise Hassing, Karina Højbjerg Seiler, Odd-Erik Madsen, Kirsten Frandsen, Göran Andreas Gregor Caspian Forsgren and Rasmus Hougaard Pedersen

Verkefnisstjóri: Göran Forsgren, Rasmus Hougaard Pedersen

Ritstjóri: Göran Forsgren

Útgefandi: Samuel Engblom

Uppsetning: Maija Markkula

Myndir: Mostphotos

Tilvitnun: Johannessen, A. M., Rømer Jensen, L., Kastrup Pedersen, B., Olesen, C., Hassing, L., Højbjerg Seiler, K., Madsen, O.-E., Frandsen, K., Forsgren, G. A. G. C., & Hougaard Pedersen, R. (2026). *Norrænt efni til starfræns mats á dauflindu*. Norræna velferðarmiðstöðin. <https://doi.org/10.52746/PRJM4928>

Norræna velferðarmiðstöðin

Box 1073, SE-101 39 Stockholm

Visit address: Svensksundsvägen 11A

Tel: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Norræna velferðarmiðstöðin

Kaisaniemenkatu 13 A

FI-00100 Helsinki

Telephone: +358 20 741 08 80

info@nordicwelfare.org