

Usher Syndrome Coalition USH Talk | Livsstrategier och underlättande faktorer för personer som har dövblindhet på grund av Ushers syndrom typ 2 a, Moa Wahlqvist, PhD (SE)

Det här är Usher talks. Jag skulle vilja börja med att tacka Usher Syndrome Coalition för möjligheten att presentera vår senaste artikel om livsstrategier och möjliggörande faktorer för personer med Ushers typ 2a och dövblindhet.

Mitt namn är Moa Wahlqvist. Jag arbetar som forskare vid Audiologiskt forskningscentrum, fakulteten för medicin och hälsa, vid Örebro Universitetssjukhus.

Det är en forskningsenhet och forskning är det vi arbetar med dagligen. Jag arbetar också som samordnare på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor i Sverige.

Där arbetar jag med frågor som rör hur forskning kan göras tillgänglig för professionella inom området dövblindhet och hur kunskap kan bli hållbar över tid

Och det här är någonting som jag tror att vi alla över hela världen kämpar med på det här området. Innan jag börjar, så vill jag presentera mina kollegor och medförfattare i det här arbetet. Den här studien är en del av Mattias Ehn's avhandlingsarbete. Mattias är klinisk psykolog och doktorand. Sen har vi Agneta Anderzén Carlsson, som är sjuksköterska och docent hon är också den som är huvudhandledare för Mattias Ehn. Sen har vi Claes Möller, som jag gissar att en del av er känner till är professor emeritus. Och det är vi som har arbetat tillsammans med den här studien och i Mattias avhandlingsarbete. På den här bilden, presenteras syftet med studien. Det vi ville göra var att undersöka livs strategier som personer med Ushers syndrom typ 2a använder

Hur gör de? Hur hanterar de vardags situationer? och vad tänker de om det? På nästa bild, så beskriver jag den metod som vi har använt i studien. Vi har använt en explorativ kvalitativ studie design där vi har haft fokus grupp intervjuer med 14 personer med Ushers syndrom typ 2a.

Deltagarna var fyra kvinnor och 10 män i ålder var mellan 20-64 år. Alla hade en måttlig till svår hörselnedsättning som varierade mellan 48-80 decibel där medelvärdet var 65 decibel.

Så alla deltagarna använde hörapparater och andra tekniska hjälpmedel men använde sig av talat spark. Synfältet för personerna varierade mellan två och fem och medelvärdet var 4, något som motsvarar ungefär 5-10% synfält eller fem till tio graders synfält. Synskärpan varierade mellan 0.05 och 1.0. 1.0 vilket innebär perfekt syn, synskärpa. Här var medelvärdet 0.4. Det var tre fokusgrupper, en med yngre män från 20 upp till 43 och sen en grupp med äldre män från 44 upp till 64. och sen var det en

grupp med kvinnor eftersom det bara var fyra som deltog. Så hade de hela åldersspannet.

Intervjuerna spelades in med ljud och bild och det har vi sedan transkriberat. På den här bilden beskrivs genomförandet.

Intervjuerna genomfördes i samband med ett forskningsevent som vi hade här på Audiologiskt forskningscenter. Och dit personer med Usher typ 2a var inbjudna för att göra olika saker vid eventet. Fokusgruppsintervjuerna var en av aktiviteterna. Och de genomfördes under två timmar med en paus. Men personerna deltog också i kognitiva test och i mätning av deras hörselnedsättning och så vidare. Vi presenterade också mer om vad som var de senaste inom forskning och hade en social aktivitet.

Men hur var det nu med fokusgruppsintervjuerna? Jag var den som ledde intervjuerna och med mig hade jag en erfaren forskare som satt med i rummet och hjälpte mig. Och om jag sa tidigare, alla deltagarna använde sina hörapparater och vi hade också en teleslinga i rummet som de kunde använda.

Och vi hade gjort några ytterligare anpassningar av rummet till exempel så var persiennerna nerdragna för att minska bländning. Och vi kollade så att alla kunde se och höra så bra som möjligt. Den inledande frågan till gruppen var, hur hanterar du din livssituation? Och hur hanterar du svårigheter?

Om du inte kände att du kunde hantera en situation, på vilket sätt skulle du ha velat göra istället? Efter att frågorna ställts. Var jag den som hjälpte till med turtagning att fördela ordet till nästa och så vidare. Och sen fick de diskutera kring ämnet. På den här bilden, så beskriver jag hur vi analyserat de transkriberade intervjuerna. De spelades in med ljud och bild för att sedan transkriberas och i analysprocessen så har vi använt oss av induktiv innehållsanalys i enlighet med Graneheim och Lundman 2004.

Det här har varit en reflektiv och tolkande process där vi alla har varit involverade i att diskutera meningsenheter och vad de, vad är det de pratar om, vad är innehållet, finns det en underliggande mening i det som de säger eller vad är det som de säger om detta.

Det här resulterade i att vi identifierade 17 subkategorier och sju kategorier, två latenta subteman, och ett överordnat tema. När vi nu fortsätter så kommer jag att diskutera några av de kategorier som vi fann i resultatet. Så om vi fortsätter med resultatet.

Jag kommer nu presentera några av de resultat och vad de säger om strategierna som de använde. Ett av subteman som vi identifierade var att lösa eller förebygga utmaningar.

Detta kunde sedan ytterligare delas upp i att fortsätta vara aktiv som det står på den här bilden, att använda hjälpmedel är nästa punkt, använda stöd kommer efter, och dela kunskap.

När det handlar om att fortsätta vara aktiv, det var bara diskuterat i gruppen med yngre män. Och detta kunde också delas upp ytterligare i att anpassa aktiviteter använda minnet och uppmärksamhet som en-- strategi att använda i sin vardag.

På nästa bild, ska jag dela med er några av de citat från deltagarna när de pratade om det här att lösa eller förebygga utmaningar.

På den här bilden, kan se ett citat från en av deltagarna och när de pratade om att fortsätta vara aktiv och att fortsätta med aktiviteter som vanligt.

Och jag kommer läsa upp det för er.

"Jag vill bara vara med mina vänner. Jag har sagt från dag ett att jag kommer vägra att det, dövblindheten, får påverka mitt liv och hindra mig från att leva det liv som jag vill. Så därför följer jag bara med strömmen, så att säga. Och ibland, sitter man där och hör ingenting för att musiken är så hög. Men samtidigt så vill man inte missa någonting."

På nästa bild finns ett annat citat från en av deltagarna som pratar om att få formellt stöd och vad det betyder. Deltagarna pratade också om informellt stöd från familj och vänner. Och att det var något som de fick.

Men, det var inte oproblemiskt. Och en av deltagarna sa, det känns som om jag är en drottning som sitter där och väntar på att min man ska serva mig. Och det här var något som den här personen fick kämpa med. Men det här citatet relaterar till ett mer formellt stöd.

"Jag kan vara självständig när jag har en ledsagare eller tolk eller vad det är. Då är jag självständig. Men om jag inte har någon, och vill gå för att shoppa. Då blir jag beroende av att hitta något affärsbiträde som kan hjälpa mig. Och det är då jag inte är självständig."

På nästa bild, ser vi två citat. Här, pratar de om att dela kunskap, både att dela kunskap med professionella, men också när man behöver berätta för vänner eller familjen om sin situation, eller när en situation har ändrats. Det här att dela kunskap inkluderar både att informera i vardagliga situationer och att utbilda professionella.

Och detta var något som sågs som en ändlös process att informera andra om sin situation för att göra livet enklare för sig själva. Så nu, skall jag läsa det första citatet för er.

"Det är klart att man måste informera, eftersom det gör det enklare för andra att förstå om man berättar hur de ska hantera det, dövblindheten. Det är inte lätt för dem att förstå eftersom det inte syns."

Och sen det andra citatet relaterar till när man behöver utbilda professionella.

"Och sen efter sex eller 12 månader, så är det en ny handläggare, vilket betyder att man måste utbilda ett oändligt antal personer. Och det är likadant när man möter läkare. Det är så förskräckligt svårt."

Så återigen, det här var något som man var tvungen att göra. Och de hade strategier eller sätt att prata om eller informera om sin dövblindhet eller sin situation.

Men det var en berättelse utan slut. På den här bilden, Har jag det andra sub temat som vi identifierade. Och det här har vi kallat att trösta sig själv. Det kan också delas in i tre olika kategorier, som alla representerar olika aspekter av det här sub temat.

Och att trösta sig själv har mer att göra med de känslomässiga aspekterna av deltagarnas strävan att hantera sin livssituation. Och de tre kategorierna inom det här sub temat är att uppskatta nuet. Och det hanterar den osäkra framtiden och omfattar subkategorierna fånga stunden och att njuta av meningsfulla aktiviteter.

Nästa kategori har vi kallat att bibehålla en positiv bild och den handlar om aspekter av självförtroende och identitet. Och till sist, lyfta sig från känslomässig smärta som har att göra med strategier som deltagarna använde för att skydda sig själva från påträngande tankar och känslor.

Och detta innehöll både själv distans och flykt, men också hopp. Och på följande bilder, kommer jag att läsa några av de citaten inom det här sub temat. Och på den här bilden kan vi se en av deltagarna som reflekterar kring den osäkra framtiden och att vara närvarande och njuta av livet som det är nu.

"Och idag, så finns det genterapi, och det finns mycket prat om stamceller och sånt. Men jag har tänkt på det i mer än 30 år. Och tiden bara går utan en bot. Man måste njuta av livet ändå. Det är min åsikt, livet måste vara gott, annars är det inte värt att leva."

Inom det här sub temat, pratade personerna också om hur de hittade stunder för att njuta av livet kanske genom att ta ett bad med sitt barn, och bara vara närvarande i här och nu, tända en massa so ljus, och så eller njuta av en trevlig middag med nära vänner hemma hos sig själv och att detta gjorde att de kände sig trygga och kunde njuta av sina liv som det är just nu.

På nästa bild, så finns två citat som relaterar till att bibehålla en positiv bild. Och här, så reflekterar deltagarna kring subkategorierna inom det här området. Det första handlar om att förhandla om vem man är. Och det här var en strävan för att behålla sin identitet och inte bli definierad av den progressiva sjukdomen. Nu, kommer jag att läsa det för er.

"Min identitet först och främst, så har jag alltid haft nedsatt hörsel och inte dövblindhet. Jag har mina intressen och dina är musik och så vidare. Jag antar att det är våra

identiteter och våra sätt att tillbringa tid tillsammans med våra vänner. Men sen blir det mer svårt i och med att vi har funktionshinder som är specifika för situationen."

Det andra citatet har nog kanske mer att göra med acceptans eller det att förhandla om vem man är och när saker ändras, vem är jag då.

"Det finns olika typer av acceptans. Jag kan acceptera det faktum att jag har Usher typ 2. Men fortfarande så tycker jag det är svårt att acceptera att min syn kommer att försämrans."

Det här citatet på nästa bild har att göra med att stå upp för sig själv och att visa vem man är och vem man vill vara. Och här, there säger personen, "Det finns ingen anledning att skämmas för att man behöver lite hjälp. Jag brukar säga att de inte ska vara ledsna för min skull. Jag säger att det är inte jag som är problemet. Det är min syn som är så tröttande eftersom vi, de som har dövblindhet, är precis så kapala som alla andra. Vi har bara våra egna förutsättningar."

På nästa bild handlar det om kategorier där man fjärrar sig från känslomässig smärta. Och här är två citat för att ge exempel på självdistans och flykt som deltagarna pratade om. Så nu kommer jag att läsa det första.

"För mig, är skratt väldigt viktigt, jag menar att se saker ur ett annat ljus. En del situationer kanske inte är något att skratta åt, men man skrattar i alla fall."

Och hur man kan använda humor uttrycktes av flera av deltagarna som en strategi för att hantera situationer som innehöll svårigheter--som var svåra.

Nästa citat handlar kanske mer om flykt. Och här, säger personen, "Jag är också ganska bra på att stänga av. Då släpper jag taget, tittar på en film eller spelar TV spell eller vad som helst. Det är mitt sätt att koppla av. Jag bara stänger av."

Så det var det sista citatet som jag hade att dela med er. När vi sen tittade på when vårt material när vi hade gått igenom alla dessa kategorier, subtemana och så vidare, som jag sa, identifierade vi ett överordnat tema. Och det har vi kallat att hålla i rodet. Och det har att göra med deltagarnas aktiva, kognitiva, och känslomässiga strävan att ha kontroll över situationer i livet som de anser är viktiga för dem.

Och att hitta vägar för att beskriva detta, har vi använt oss av en modell som kallas den psykologiska flexibilitets modellen. Och jag antar att det är något--att det är någonting som kanske vi alla strävar efter.

Men för personer med Ushers syndrom, blir det här väldigt viktigt när sjukdomen progredierar genom livet. Så på den här bilden, för att sammanfatta den här presentationen, vad vi har utforskat och beskrivit i den här artikeln är att deltagarna uttrycker en mängd olika strategier för att hantera konsekvenserna av sin dövblindhet.

Genom att hålla handen på rodret, uttrycker deltagarna en hög grad av psykologisk flexibilitet. Och att de är aktiva agenter i sina liv. Och det här är väldigt viktigt--de vill ha kontroll. Och de tar kontroll och är aktiva agenter i sina liv. Om ni skulle vilja läsa hela artikeln, så finns den tillgänglig med open access.

Och ni kan söka efter den genom att söka efter Mattias Ehn. Och den här artikeln är publicerad i en internationell tidskrift av kvalitativa studier om hälsa och välmående.

Och med det, på den här sista bilden, så säger jag tack så mycket för er uppmärksamhet Och om ni har frågor eller vill reflektera över någonting, tveka inte att ta kontakt med mig. Min epost adress finns på den här bilden. Och det står moa.wahlqvist@nkcdb.se.

Tack så mycket.