

Livsstrategier och underlättande faktorer för personer som har dövblindhet på grund av Ushers syndrom typ 2 a.

Moa Wahlqvist

Medicine doktor i Handikappvetenskap

Forskare, Samordnare FoU, Socialpedagog

Audiologiskt forskningscentrum, Fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro
Universitetssjukhus, Institutet för handikappvetenskap, Örebro Universitet,

Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, Sverige

Medförfattare:

Mattias Ehn, klinisk psykolog, doktorand^{1,2}

Agneta Anderzén Carlsson, Barnsjuksköterska, PhD, Docent^{1,3}

Claes Möller, Läkare, PhD, Professor emeritus^{1,2}

Affilieringar:

¹Institutet för Handikappvetenskap, Fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro Universitet, Sverige

²Audiologiskt forskningscentrum, Fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro Universitetssjukhus, Örebro, Sverige

³Universitetsjukvårdens Forskningscentrum, Fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro Universitet, Sverige

Syfte

Syftet var att undersöka livsstrategier hos personer med Ushers syndrome typ 2a

Metod

En explorative kvalitativ studiedesign med fokusgrupps intervjuer med 14 personer som hade Ushers syndrome typ 2a.

Deltagarna var 4 kvinnor och män, i ålder 20-64 år.

Måttlig till grav hörselnedsättning, mellan 48-80 db (medelvärde 65 db).

Synfält mellan 2-5, (medelvärde 4)

Synskärpa mellan 0,05-1,0 (medelvärde 0,4)

Tre olika fokusgrupper, spelades in med ljud och video.

Genomförande

Forsknings event

Fokusgrupps intervjuer, 2 timmar med paus

Inledande fråga:

“Hur hanterar du din livssituation och hur hanterar du svårigheter? Om du inte lyckades på det sätt du ville i en situation, hur skulle du ha velat göra istället?”

Analys

Induktiv innehålls analys enligt Graneheim & Lundman (2004)

Reflekterande tolkande process som involverade alla författarna

Resultat

Hantera eller förebygga utmaningar

Fortsätta vara aktiv,
Använda hjälpmedel,
Använda stöd,
Dela kunskap

I just want to be with my friends. I have said from day one that I will refuse to let it [deafblindness] affect my life and prevent me from living the life I want. So then I just go with the flow, so to speak. And sometimes one just sits there and can hear nothing because the music is so loud. But at the same time one doesn't want to miss out on anything. (Person 6)

I can be independent when I have a guide or interpreter or whatever, then I'm independent. But if I don't have one and want to go shopping then I become dependent on finding some shop assistant who'll help me. And that's when I'm not independent. (Person 3)

It is clear that you have to [inform], as it makes it easier for others to comprehend if told how to handle it [deafblindness]. It is not easy for them to understand, because it doesn't show. (Person 3)

Then after six or twelve months there is a new official. Which means that you have to educate an endless number of people. And it is the same when you meet doctors. It is so bloody hard. (Person 2)

Trösta sig själv

Uppskatta nuet,
Behålla en positive bild,
Lyfta sig från känslomässig smärta

And today there is gene therapy, as well as a lot of talk about stem cells and such stuff. But I have thought about it for more than 30 years and time just passes by [without a cure]. You have to enjoy life anyway. In my opinion, life must be good, or it's not worth living.
(Person 13)

My identity... first and foremost I have always had impaired hearing and not deafblindness... I have my interests and yours is music and so on. ...I guess it is our identities and our way of spending time together with our friends. Then it is made more difficult by the fact that we have disabilities that are specific to the situation (Person 8)

There are different kinds of acceptance. I accept the fact that I have Usher 2. But I still find it difficult to accept that my vision will deteriorate (Person 10)

There is no reason to feel ashamed about being in need of some help. I say you must not feel sorry for me...I said it is not me who is the problem, it is my eyesight that is so trying. Because we [those with deafblindness] are just as capable as everybody else, we just have our own prerequisites. (Person 4)

For me, laughing is very important, I mean seeing things in a different light... Some situations may not be a laughing matter but you still laugh.
(Person 10)

I am also quite good at switching off.Then I let go, watch a film or play a TV game or whatever. That's my way of relaxing. I just switch off. (Person 6)

Att hålla i rodet

Omfattar deltagarnas aktiva, kognitiva och känslomässiga strävan efter att ha kontroll över situationer i livet som de anser är viktiga för dem.

Slutsats

Deltagarna uttrycker en rad olika strategier för att hantera konsekvenserna av sin dövblindhet. Genom att “ha handen på rodret” uttrycker deltagarna en hög grad av psykologisk flexibilitet och är aktiva agenter i sina egna liv.

Tack för uppmärksamheten!

moa.wahlqvist@nkcdb.se

