

Arbete och hälsa hos personer med Ushers syndrom

- en fråga om balans?



Mattias Ehn leg. Psykolog /Doktorand
Institutet för Handikappvetenskap, Örebro Universitet
Audiologiskt forskningscenter, Region Örebro län
Dövblindteamet , Habilitering & Hälsa , Region Stockholm

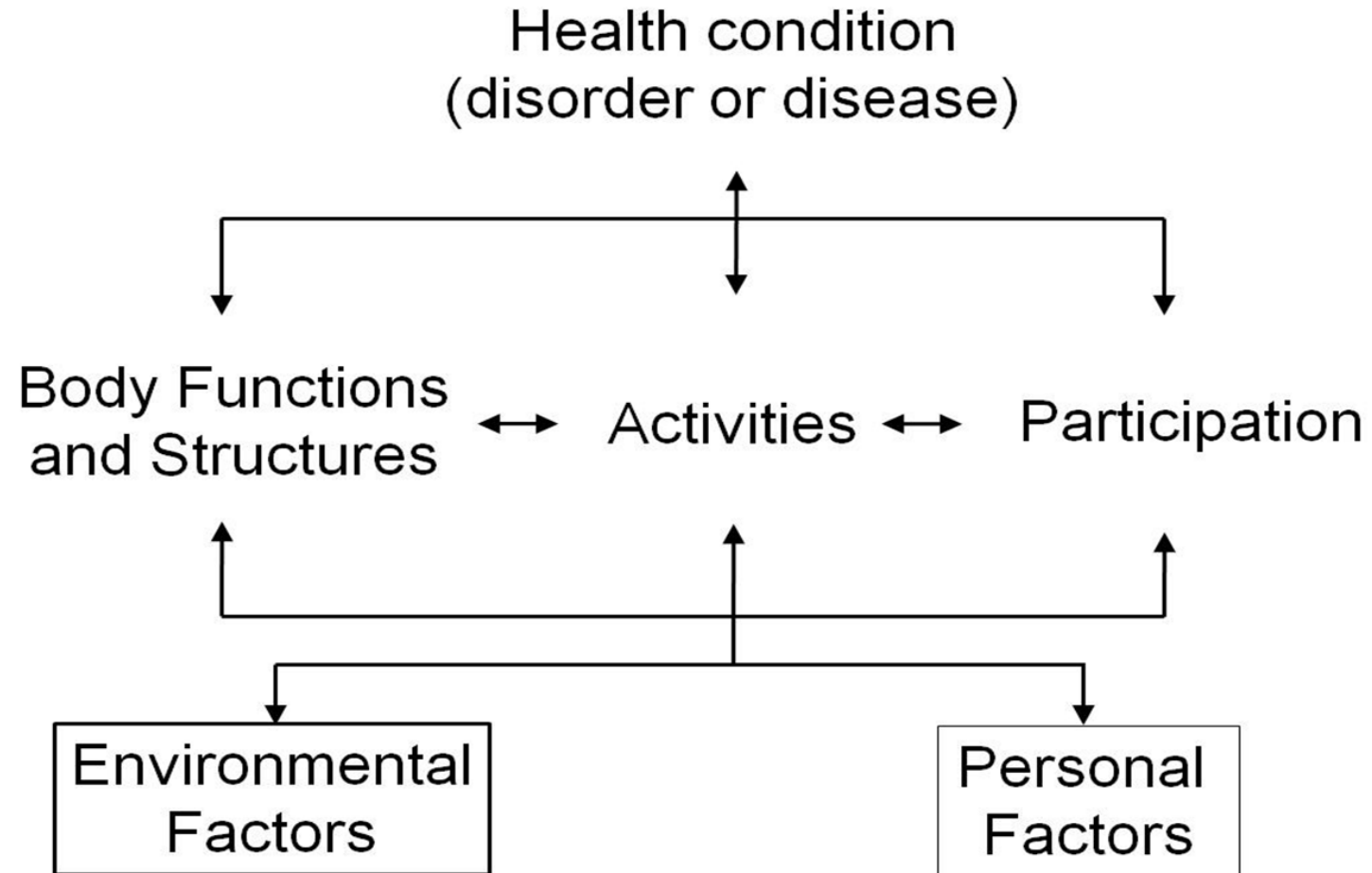
Nordisk definition av Dövblindhet

Dövblindhet är en kombination av **syn-** och **hörselnedsättning** där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till **omgivningen**, specifika funktionshinder.

HUVUDSAKLIGA KONSEKVENSER:

Dövblindhet begränsar, i varierande grad, möjligheten att delta i **aktiviteter** och inskränker full **delaktighet** i samhället. **Socialt liv**, **kommunikation**, tillgång till **information**, rumslig **orientering** och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas. (NKCDB 2016)

ICF



Ushers syndrom

Kliniska undergrupper

Typ 1

- medfödd dövhet
- progressiv synnedsättning
- medfödda balanssvårigheter

Typ 2

- Medfödd måttlig till svår hörselnedsättning,
- progressiv synnedsättning

Typ3

- Progressiv hörselnedsättning
- Progressiv synnedsättning
- Progressiva balanssvårigheter
- 13 Genetiska undergrupper (Mathur, & Yang, 2015),



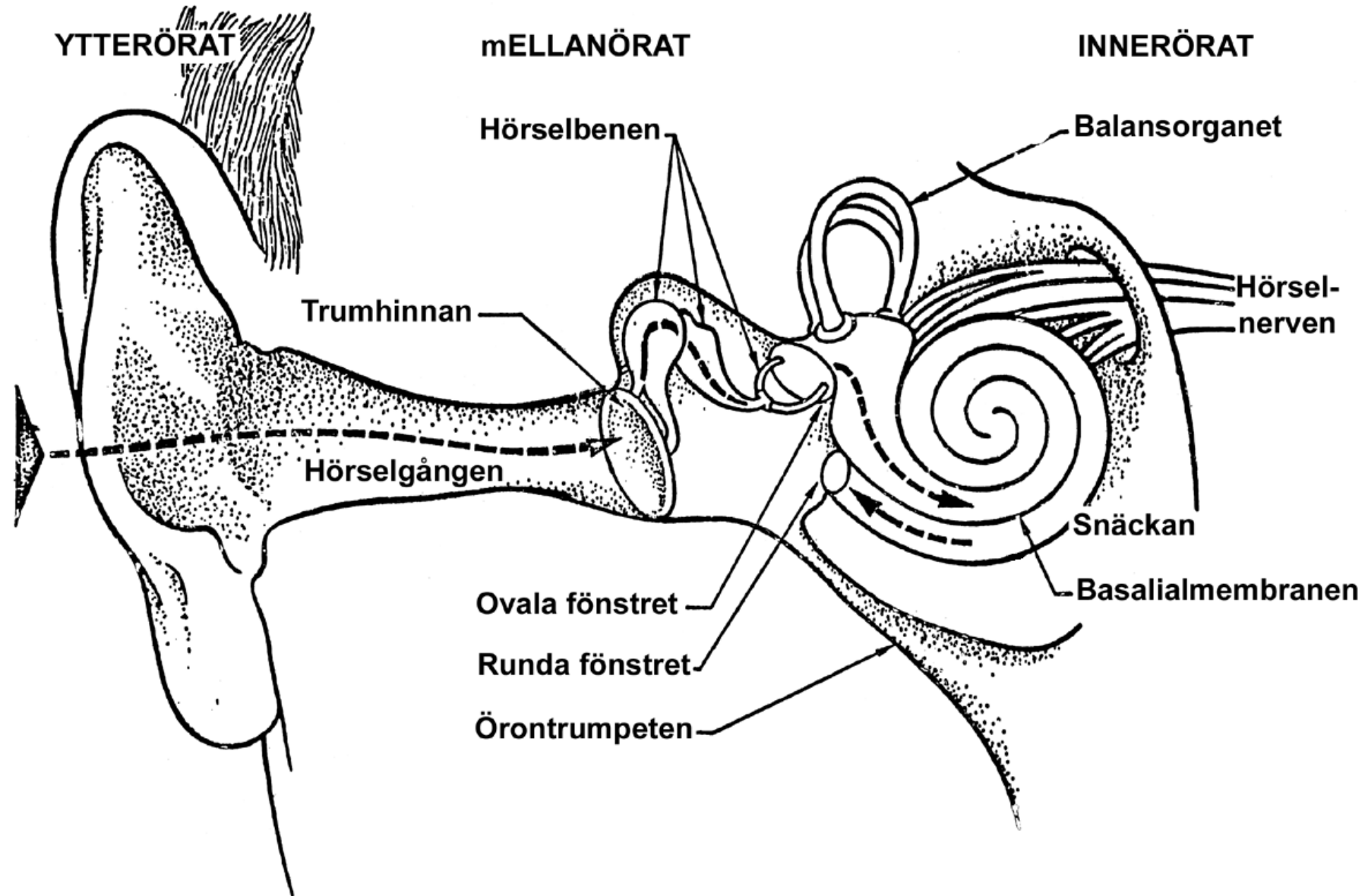
Tonåren



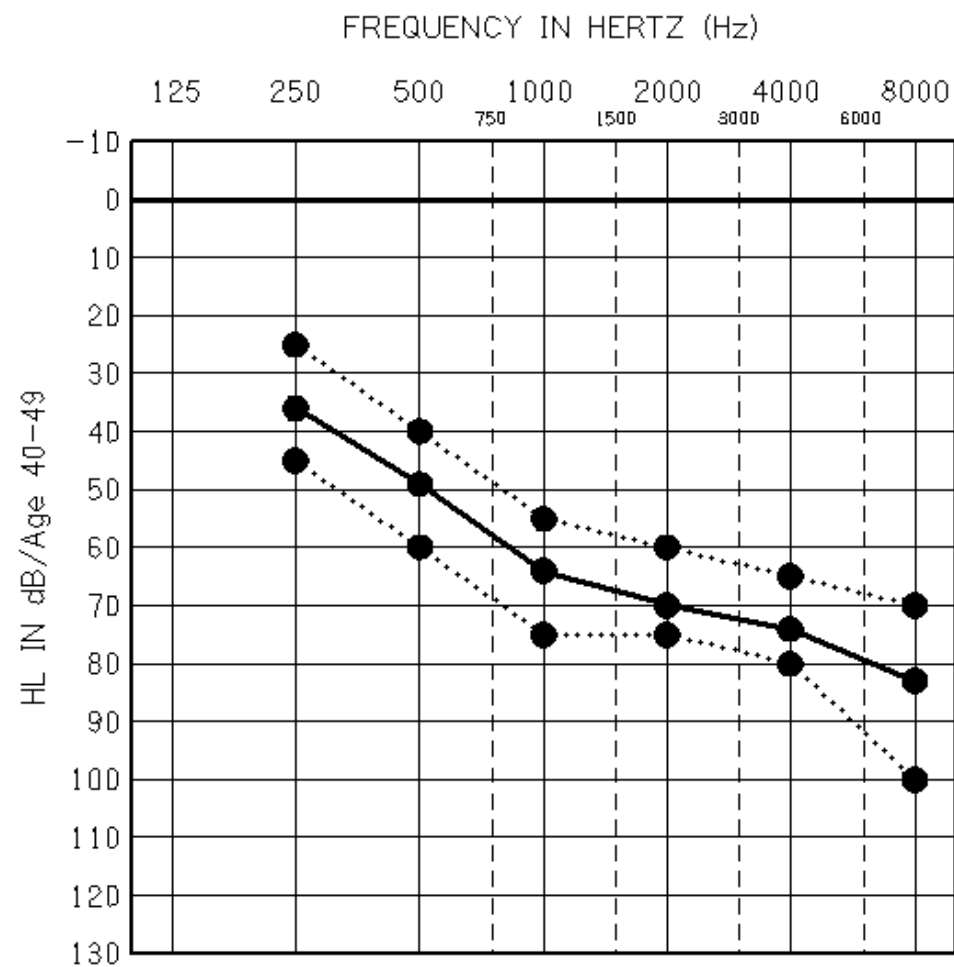
20 – 30 år



30 – 40 år



Hearing in Usher type 2



Teenage



20-30 years



20-30 years



30-40 years



Usher databasen – en Skattkista

Sedan 1988, ca 400 familjer

Journaldata:

Hörsel, syn, övriga sjukdomar, genetik

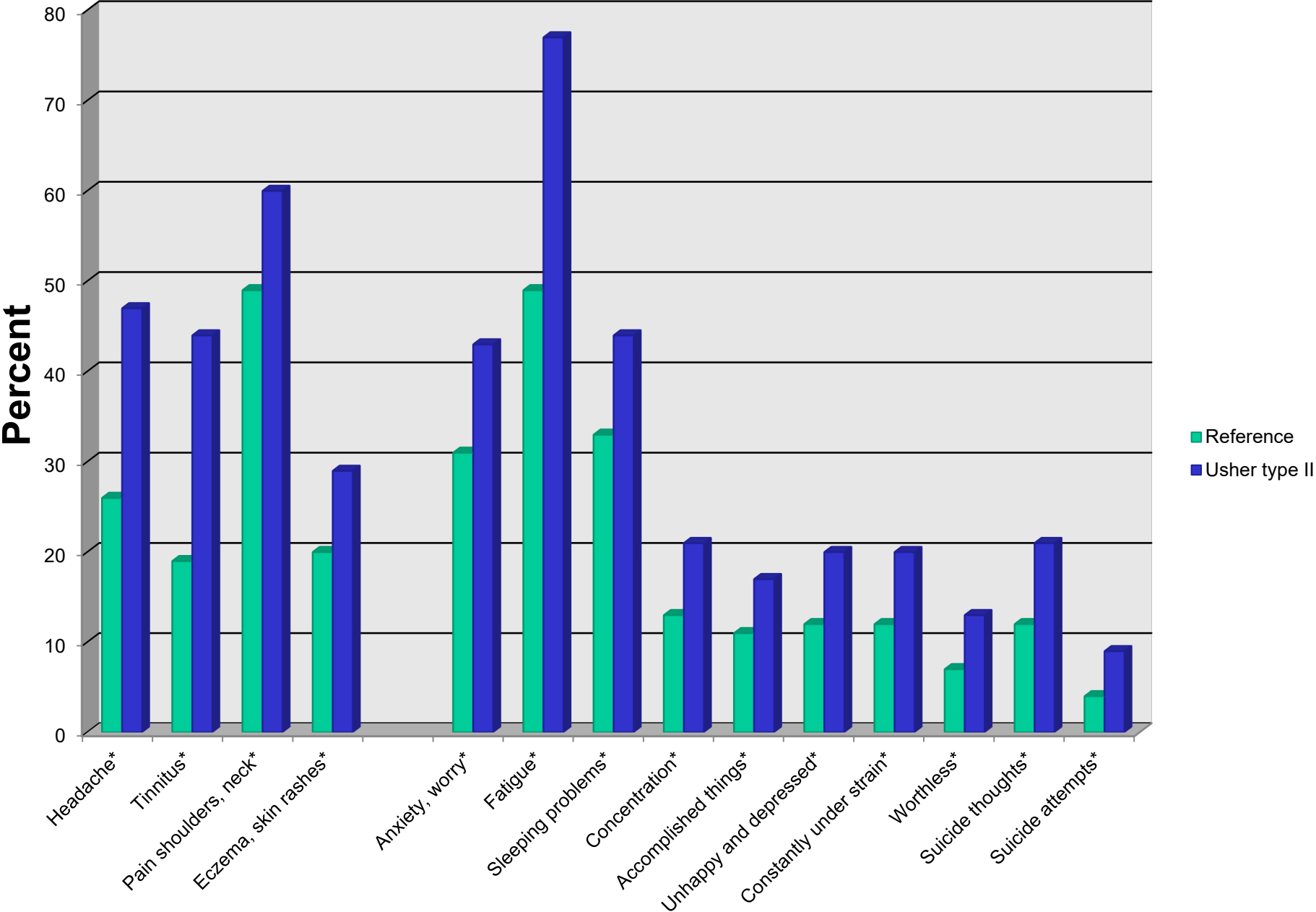
Självskattning:

- ”Hälsa på lika villkor”, Folkhälsomyndigheten
- “The Hospital and Anxiety scale” (HADS)

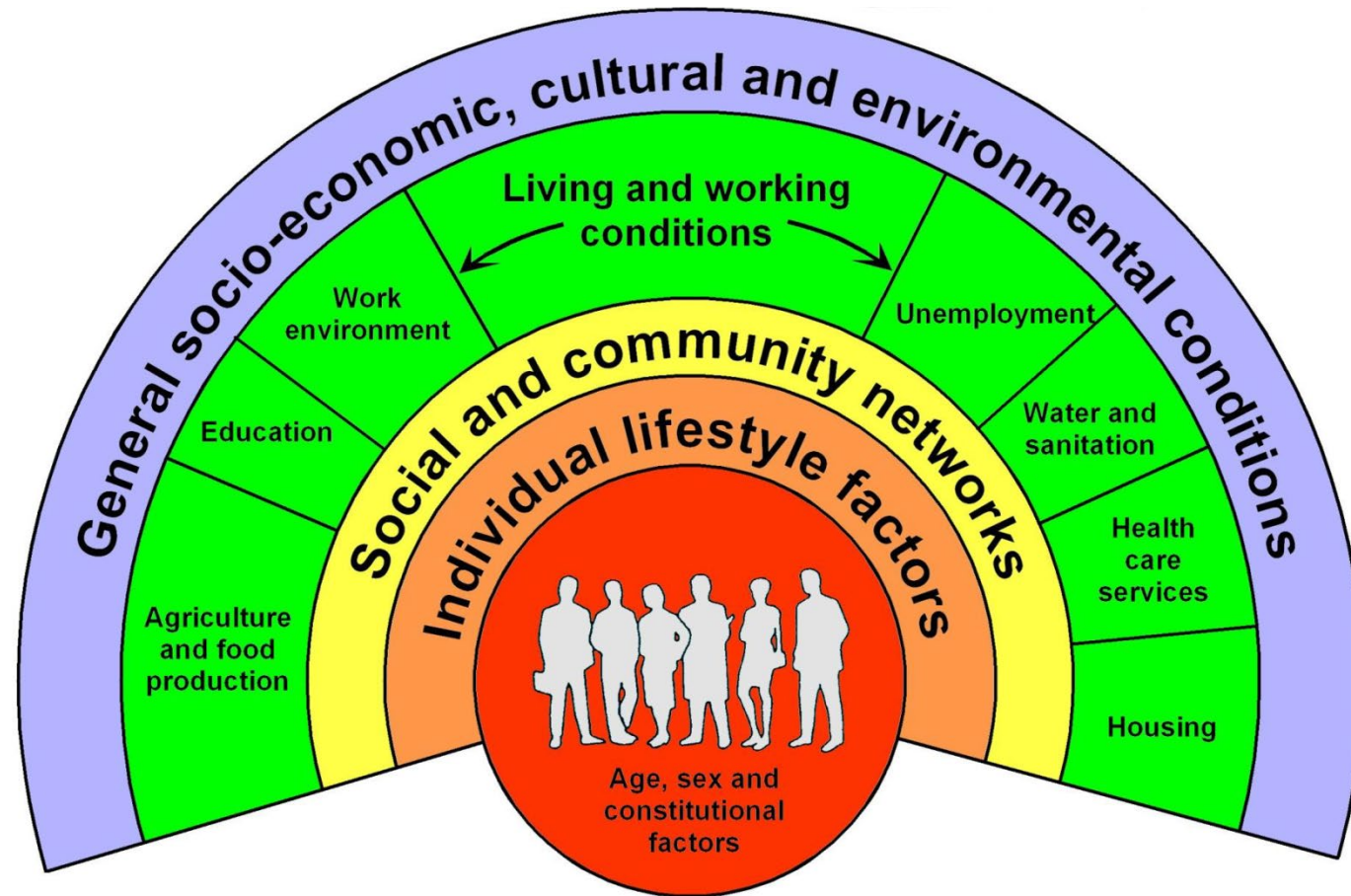
Intervjudata: Fokusgrupper (*analyseras nu*)



Physical and psychological bad health



Hälsans sociala determinanter



Source: Dahlgren and Whitehead, 1991

Registerstudier (studie 1 & 2)

Att beskriva samband
mellan arbete och hälsa
hos personer med Ushers
syndrom typ 2 och typ 1.



Metod

Register Självskattningsformulär:

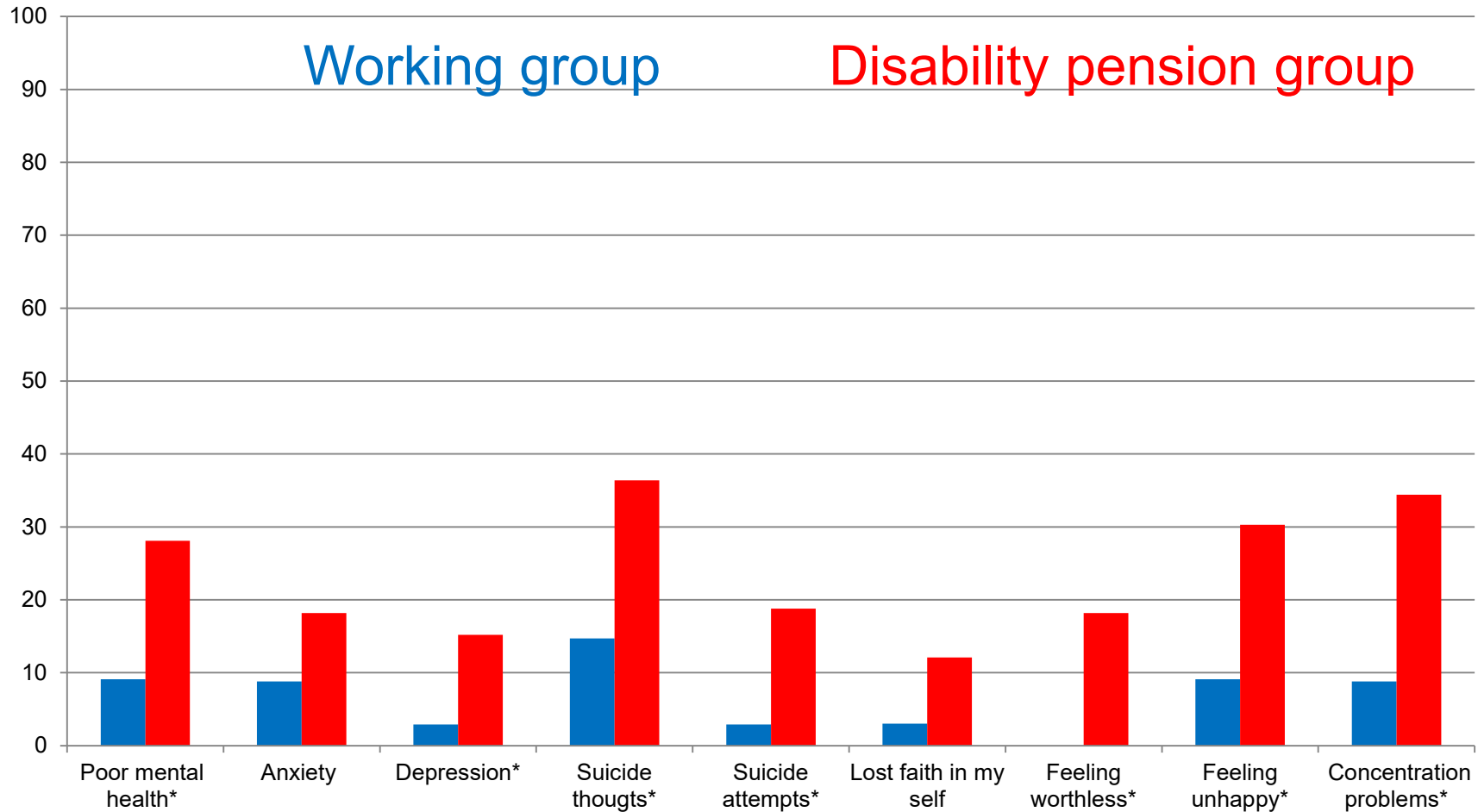
Hälsa på lika villkor (Folkhälsomyndigheten) fysisk, psykisk hälsa, levnadsomständigheter, ekonomi, arbete, relationer, alkohol, tobak mm.

En deskriptiv tvärsnittsstudie med Chi-2 testning signifikansnivå $p < 0,05$. Oddskvoter beräknas med binomiär logaritmisk regression.

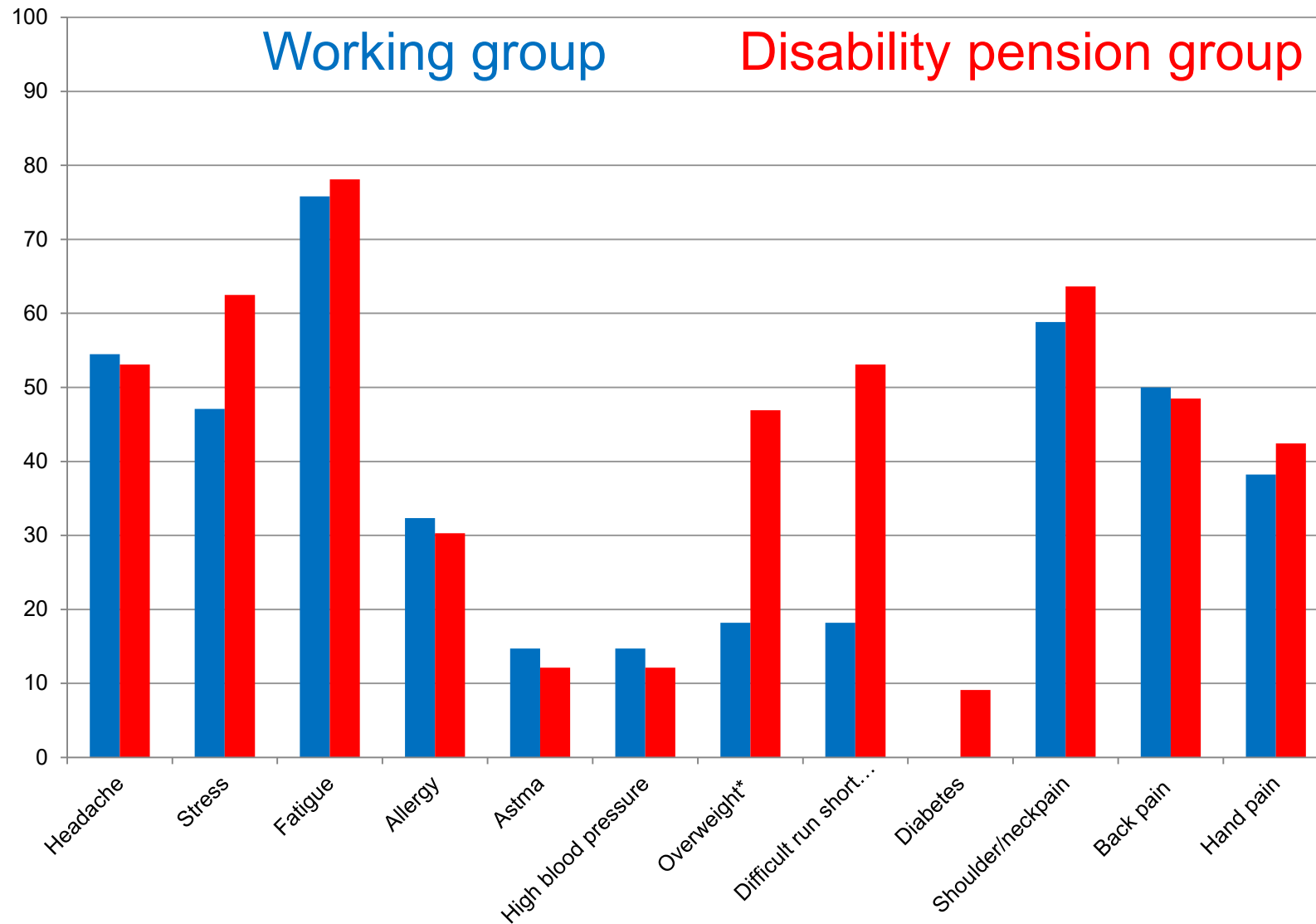
Bakrundsdata Usher typ 2

	Working group N=34	Disability pension group N= 33
Visual acuity (mean)	0,28	0,32
Visual field	<10 degrees	<10 degrees
Pure tone average dB	72 dB	71 dB
Women	53%	54%

Psykisk hälsa USH2



Fysisk hälsa USH2



Slutsatser

Att vara yrkesverksam korrelerar med bättre psykisk hälsa hos personer med Ushers syndrom typ 2.

Ingen skillnad i fysisk ohälsa- hög andel i båda grupperna
Att sluta jobba löser inga problem

Att öka förutsättningarna att fortsätta vara yrkesverksam är av yttersta vikt.

Hönan och ägget? - Fördjupade studier behövs!

Livsstrategier (studie 3) -

Att utforska hur personer med Usher 2A hanterar sin livssituation.



Metod

- **Design:** kvalitativ, explorativ
- **Deltagare:** 14 personer i yrkesverksam ålder, 18-65 år, med Ushers syndrom typ 2A.
- 4 kvinnor, 10 män
- **Fokusgruppsintervjuer:** 3 grupper, 2 timmar
- Induktiv innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2004)

Fortsätta vara aktiv

Anpassa aktiviteter

”jag har ju valt mitt jobb och jag kan välja, jag kan ju välja mina arbetstider precis när jag vill. Jag är ju min egen chef så att jag kan ju liksom bestämma precis att jag vill jobba dom här timmarna. Och nu vill jag jobba hemma några dagar. ..”



Använda stöd

Formellt stöd

- “Det gör ju att jag kan vara mig själv. Jag kan vara självständig om jag har en ledsagare eller tolk eller vad det nu är, då är jag ju självständig...”
- Jaha, ok Men hade jag gått via arbetsförmedlingen och gått, att dom hade sökt hjälpmedel, men arbetsförmedlingen betalar ju inte i och med att jag har redan haft företaget i ett år. För då blir det ju via försäkringskassan. Men det är ju det som är lite jobbigt med att man ska hålla på och förklara för, ja tjänstemän på olika instanser vad det är för nånting. Och det har nog vart den jobbigaste biten i hela alltihopa



Att dela kunskap



För då sökte jag arbetshjälpmedel till en iPad, det fick jag inte. Men jag kunde få hjälpmedlen till iPaden. Jaha, men ok då köper jag Ipaden själv och så sökte jag tangentbord och slinga till Ipaden. Jaha, och sen så ringde han och så sa han, den där slingan vad har du den till? Va, sa jag? Ja, men den där slingan vad använder du den till? Ja, men för att höra. Ja, vad är det du ska höra då. Ja, men vad som står på iPaden. Ja, men det ser du väl. Ja, men... Så det blev liksom en sån här, nej det gör jag inte jag måste ju höra, jag har ju en talsyntes i den. Jaha, och hur fungerar den slingan då? Kan du inte ha ett par hörlurar. Jo, det kan man men nu har jag ju liksom den inkopplad till min hörapparat. Jaha, ska du koppla ihop den med en sladd då eller? Nej, men blåtand.

Uppskatta nuet



“Så jag känner ändå man ska göra det man kan och när man kan det, att det blir som att då får man ut så mycket som möjligt av aktiviteter och saker som man vill göra liksom. Det tycker jag i alla fall.”

” Det finns en sak som är väldigt viktig som kommer fram här. Det är ju att man gör nånting så man blir nöjd oavsett vad det är, hur fint eller fult det blev... om jag uppnår nånting då blir man nöjd. Det är en slags, det är uppiggande för mig”

Slutsatser

- **Personer med Ushers syndrom typ 2A har många strategier och tar hjälp av omgivningen för att hantera sin livssituation.**
- **Lyfter fram flexibilitet, kompetens, acceptans och målinriktade aktiviteter mot viktiga värden i livet.**
- **Studien visar hur viktigt det är att inte bara prata om sårbarhet**

Arbetslivet att navigera i en skärgård full av grund ...



Hålla handen på rodret...



Publikationer:

Ehn M, Möller K, Danermark B, Möller C. The relationship between work and health in persons with Usher Syndrome Type 2. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 2016;110(4):233-44.

Ehn, M., Wahlqvist, M., Danermark, B., Dahlström, Ö., & Möller, C. (2018). Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. *Work*, (Preprint), 1-12.

Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a-a qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14(1), 1656790.

Helen Keller 1880-1968



'Although the world is
full of suffering, it is
full also of the
overcoming of it.'