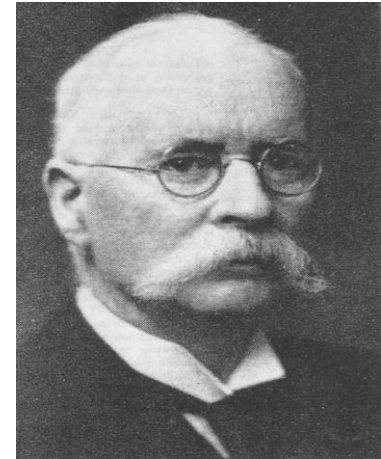


Arbete och hälsa USHER syndrom



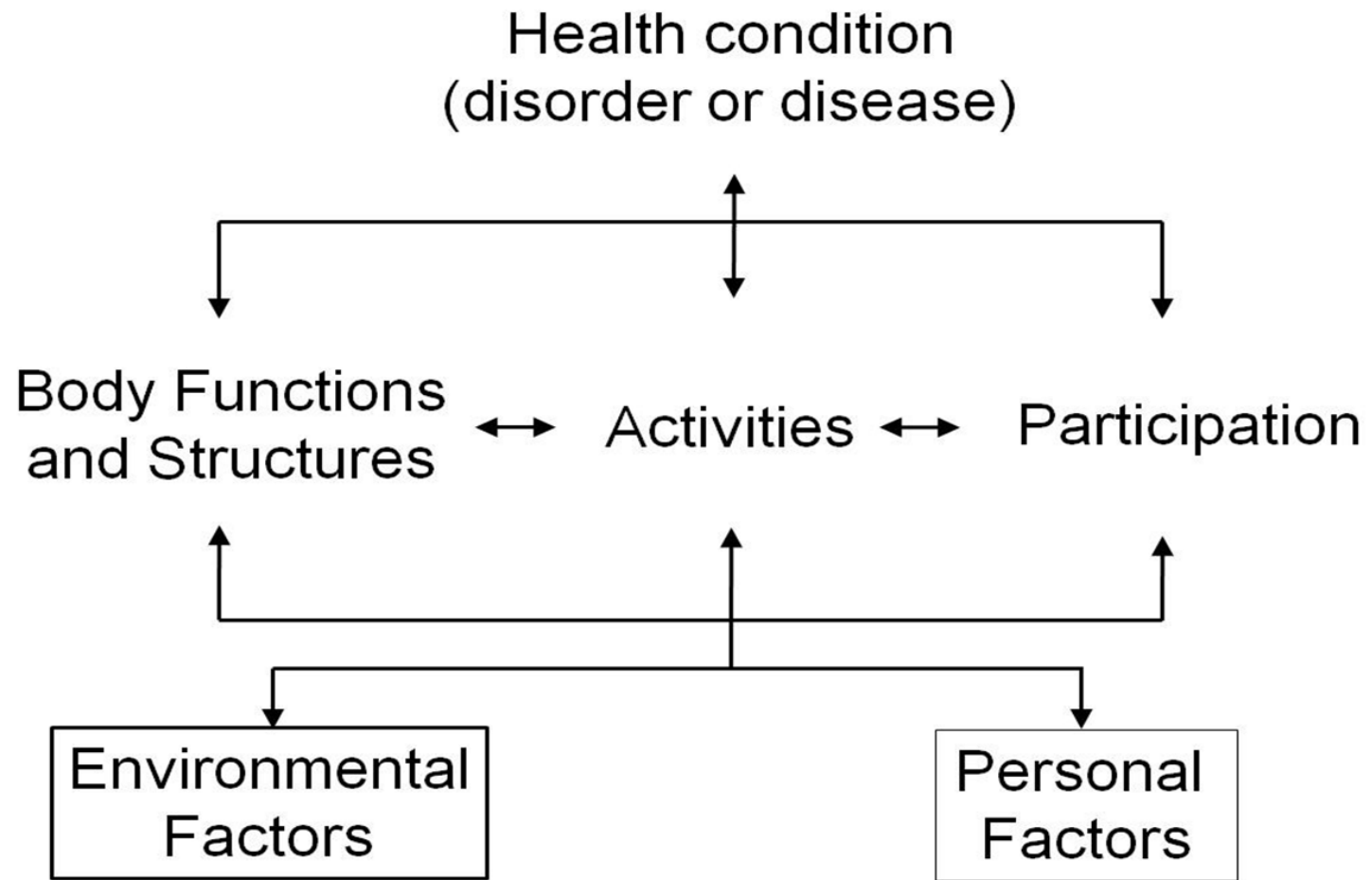
Mattias Ehn (mattias.ehn@sll.se)

Habilitering & Hälsa, Stockholms Läns Landsting
Audiologiskt Forskningscentrum, Universitetssjukhuset, Örebro
Institutet för Handikappvetenskap, Örebro Universitet

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.
- Det taktila sinnet blir viktigt för att kunna kompensera för kombinerad syn- och hörselnedsättning. (NKCDB 2016)
-

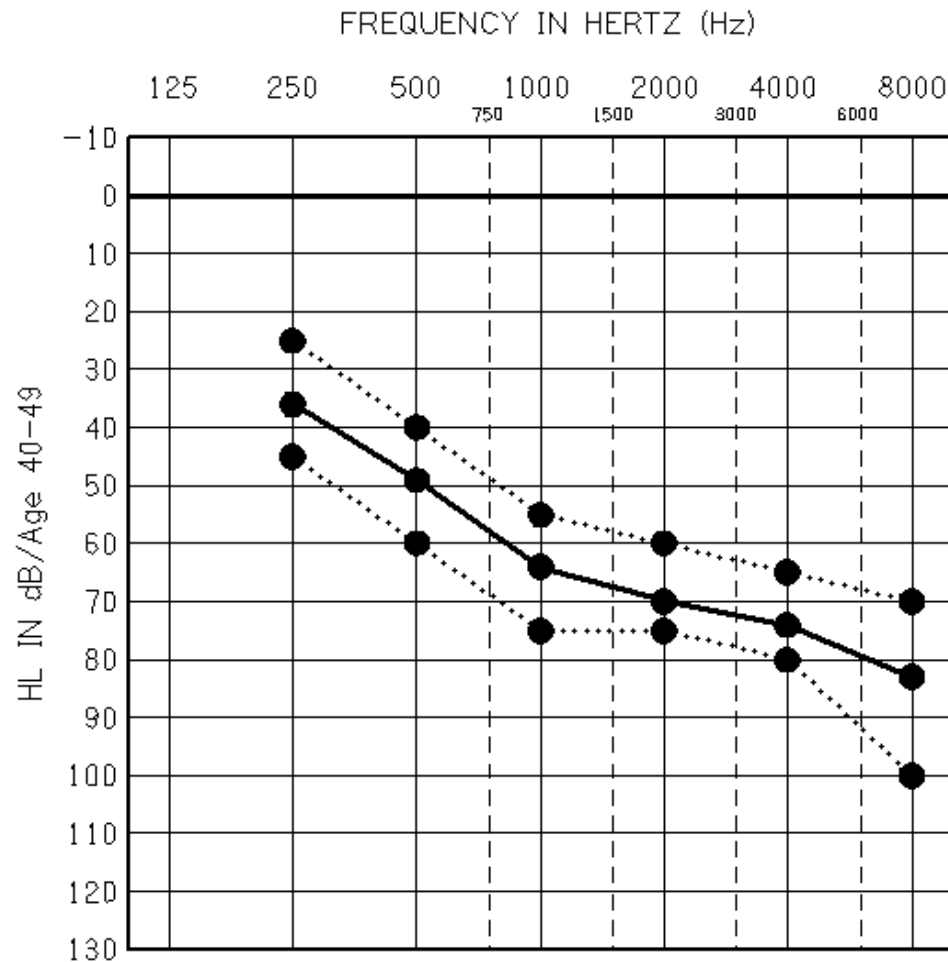
ICF



Ushers syndrom

- Kliniska grupper:
- Typ 1
medfödd dövhet, Retinitis pigmentosa,
balanssvårigheter
- Typ 2
- Måttlig till svår hörselnedsättning, Retinitis pigmentosa
- Typ 3
- Progressiv hörselnedsättning Retinitis pigmentosa ,
progressiva balanssvårigheter
- 13 Genetiska undergrupper (Mathur, & Yang, 2015),

Hearing in Usher type 2



Teenage



20-30 years



30-40 years



Databasen – en Skattkista

Journaldata:

Hörsel, syn, övriga sjukdomar,
genetik

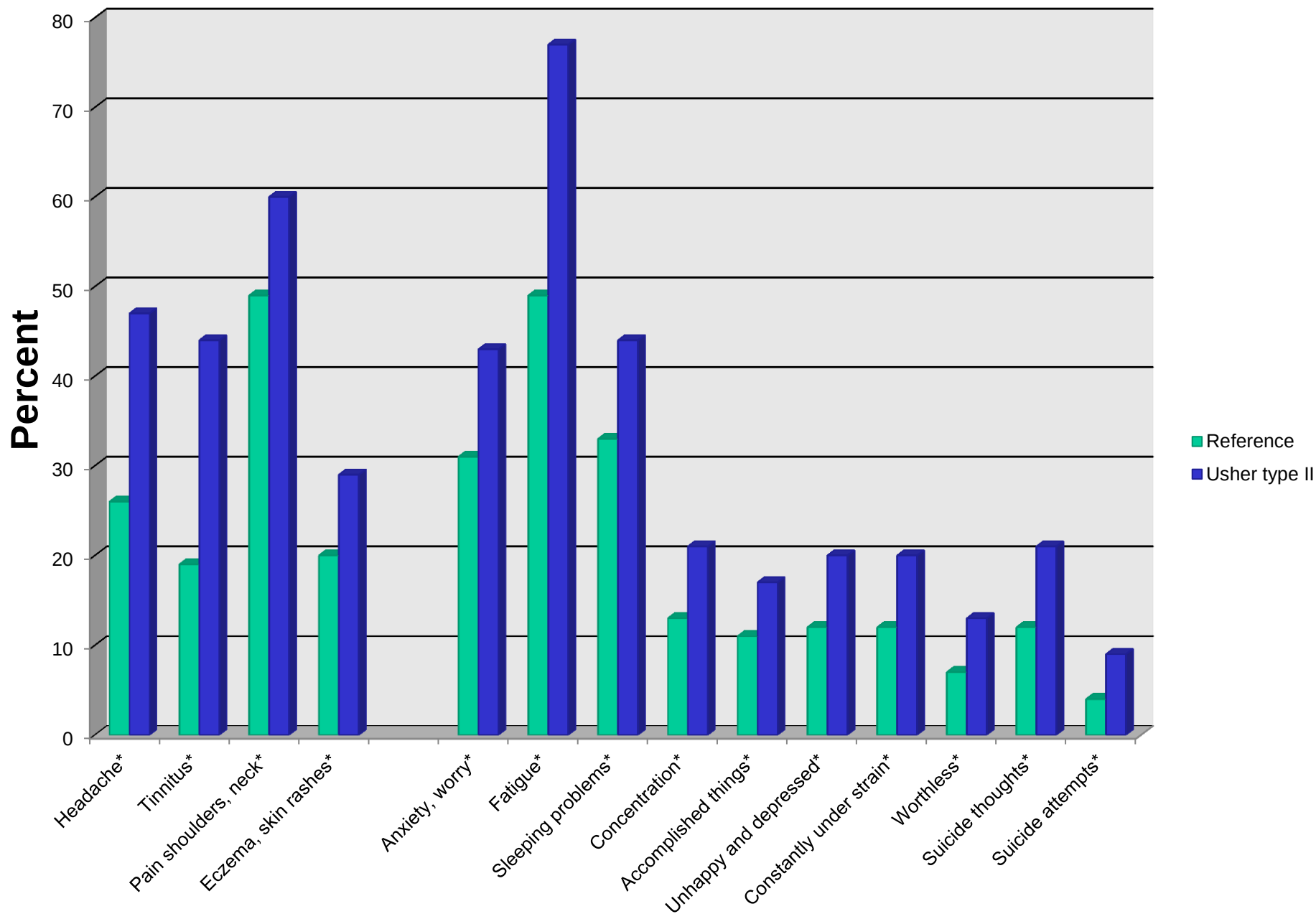
Självskattning:

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

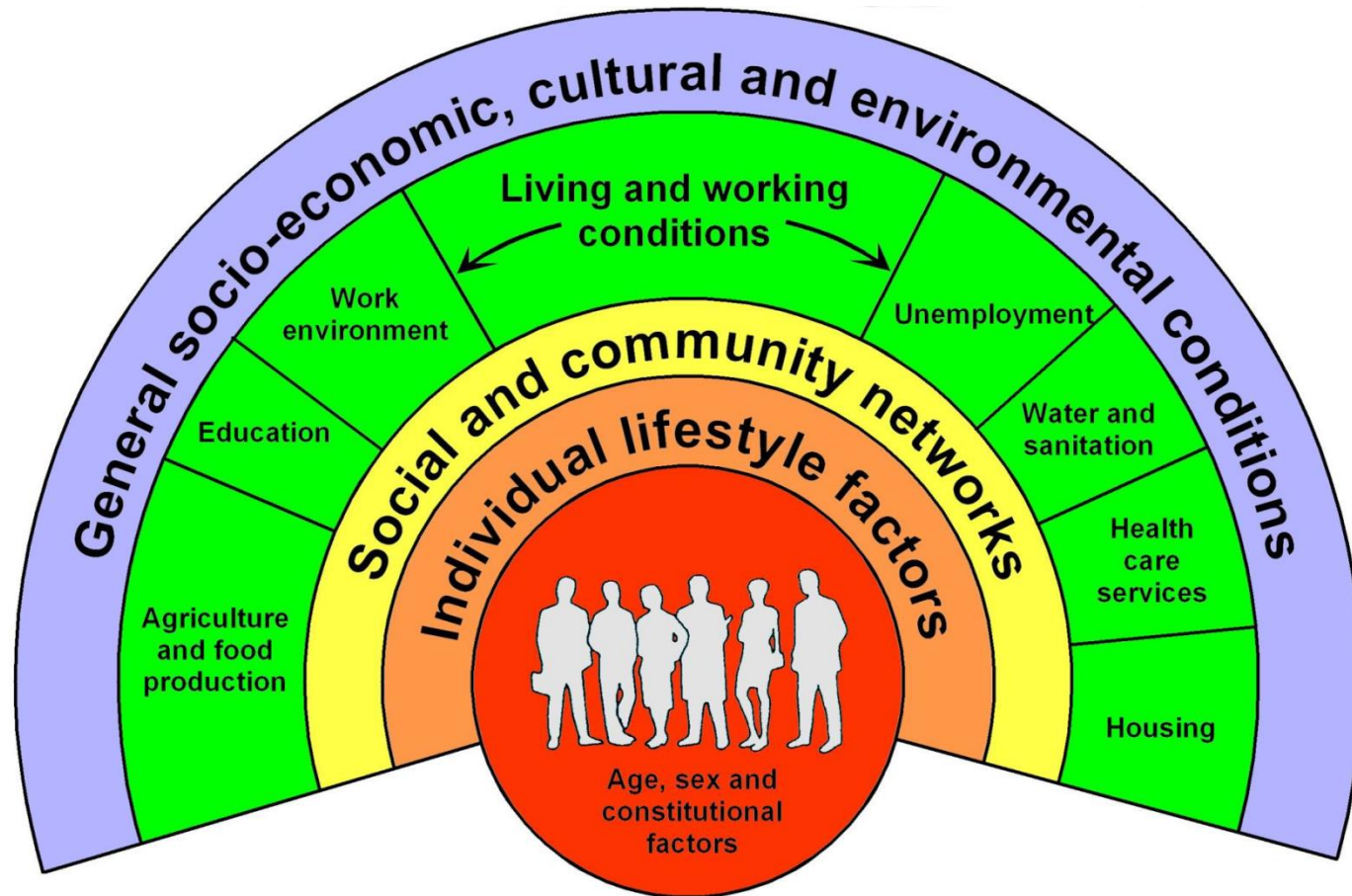
Intervjudata: Fokusgrupper (*analyseras nu*)



Physical and psychological bad health (Wahlqvist 2013)



Social determinants



Source: Dahlgren and Whitehead, 1991

Ny kunskap - nya frågor

- Vilka omgivningsfaktorer påverkar hur personer med USHER mår?

”The Relationship between Work and Health in persons with Usher syndrome type 2”

(Ehn, Möller, Danermark & Möller 2016) Journal of visual impairment & blindness

Mål med studie 1 & 2

Att beskriva möjliga samband mellan arbete och psykisk och fysisk hälsa, Inklusive social tillit och finansiell situation, hos personer med Usher syndrom typ 1 & 2.



Metod

Två självskattningsformulär:

Hälsa på lika villkor –levnadsomständigheter, arbete, relationer, alkohol, tobak mm.

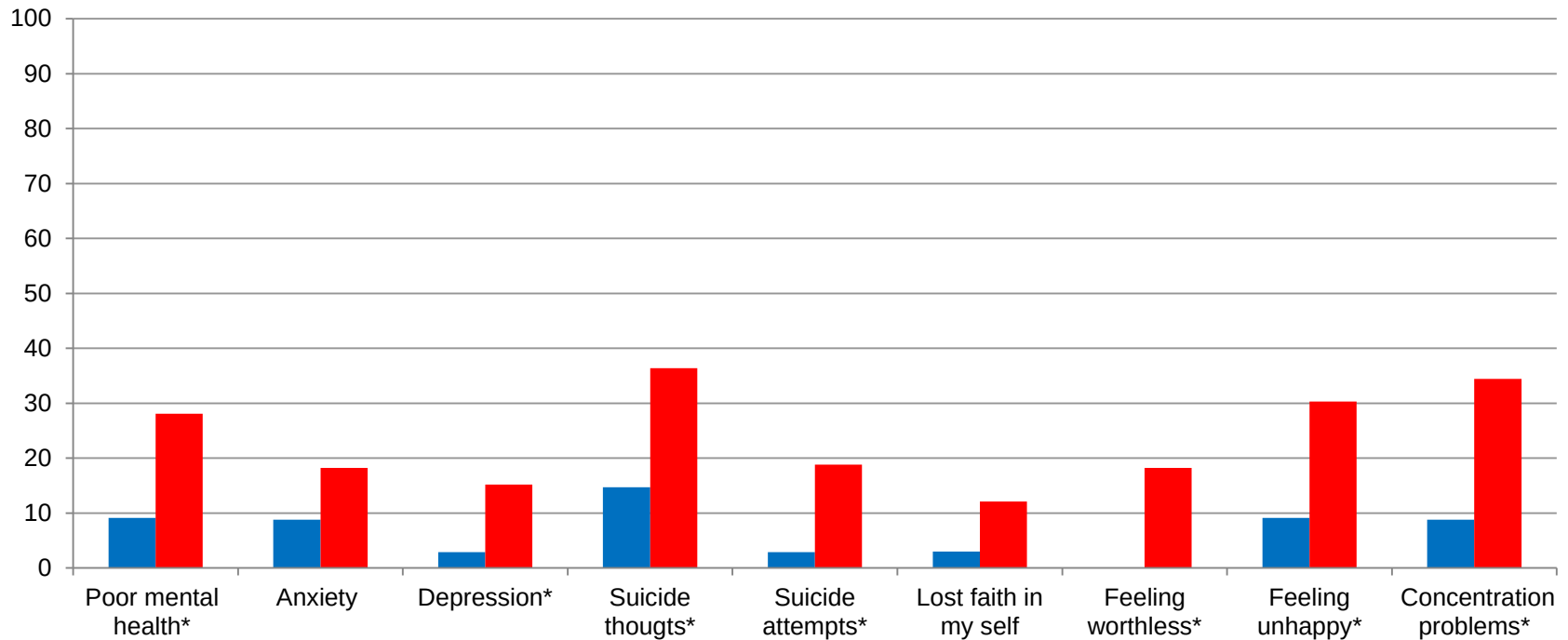
The Hospital and Anxiety scale (HADS screening av ångest och depression).

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

Bakgrundsdata Usher 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%
Men	47%	46%

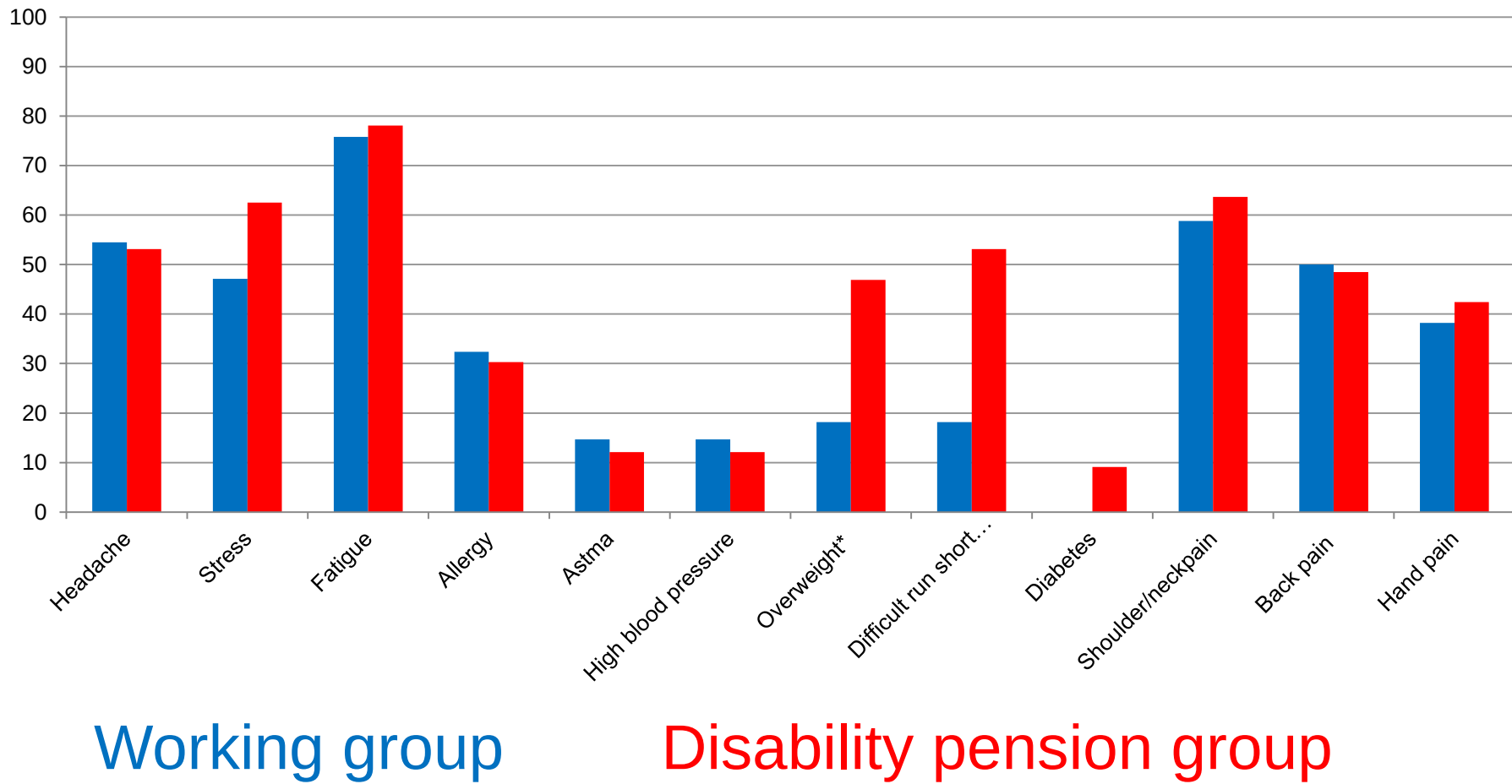
Psychological Health Usher 2



Working group

Disability pension group

Physical Health Usher 2



Metodologiska utmaningar USH 1

Liten grupp 1

- ca 170 kända av ca 350 totalt

Frågeformulär i tryckt text.

- Synmässigt krävande**
- Svenska och teckenspråk**



Preliminära resultat

Personer som arbetar rapporterar bättre fysisk hälsa och har bättre ADL-förmåga.

Personer med Usher som inte arbetar rapporterar oftare psykiska besvär och fler har gjort självmordsförsök. Självmordstankar är vanligare i gruppen med arbete (USH 1).

Alla med Usher (typ 1) oavsett om de har arbete eller ej, är rädda för att gå ut på egen hand.

Personer med Usher (typ 1) som saknar arbete har svårare att få hjälp, har oftare inte någon att dela sina känslor med och har svårt att lita på andra människor.

Familjeförhållande korrelerar ej med hälsa.

Multipel regressionsanalys kontroll för skillnader i ålder och kön.

Preliminära slutsatser

Att vara yrkesverksam korrelerar med bättre psykisk och fysisk hälsa hos personer med såväl Usher typ 1 som 2.

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

Personer med Usher 1 utan arbete har mycket låg social tillit.

Risken för upplevda kränkningar i arbetslivet är dock stor för personer med Usher 1.

Fördjupade studier behövs!

Att diskutera

- Vad kan vi använda forskningen till?
- Generaliserbarhet, andra med Dövblindhet, döv/hörsel, synskada?
- Vanligare att uppleva sig kränkt och ha självmordstankar vid Usher 1?
- Vad bör vi forska vidare om?