

Forskningsprojekt: Hälsa och familjeklimat i familjer där en förälder har dövblindhet

Dövblindhet är en unik och ovanlig funktionsnedsättning, där graden av synnedsättning och hörselnedsättning är individuell och orsaken varierar. Dövblindhet begränsar aktivitet och delaktighet i samhället i sådan grad att samhället måste erbjuda stöd, t ex i form av anpassningar eller teknik. Det kan antas att begränsningar i aktivitet och delaktighet kan ha en påverkan på förmåga att utöva föräldraskap, liksom ha en påverkan på de övriga familjemedlemmarnas dagliga liv och på familjeklimatet. Det finns dock ingen tidigare forskning om detta. Det övergripande syftet med projektet är att beskriva familjesituation, hälsa och välmående i familjer där en förälder har dövblindhet.

Projektet har en deskriptiv, och till viss del jämförande design, vilket motiveras av att det saknas tidigare studier inom området. Till projektet har knutits en referensgrupp med medlemmar från styrelsen för familjesektionen inom Föreningen Sveriges Dövblinda och med verksamhetschef och vice verksamhetschef för Nationellt Kunskapscenter för dövblindfrågor.

Datainsamling kommer att ske genom individuella semi-strukturerade intervjuer med föräldrar med dövblindhet, föräldrar utan dövblindhet och med deras barn. Syftet med intervjuerna är att identifiera hur dövblindheten upplevs påverka det dagliga livet för de olika familjemedlemmarna och att identifiera individuella styrkor och behov av stöd. Datainsamling kommer även att ske med hjälp av frågeformulär, den svenska versionen av EQ-5D-5L kommer att användas för att mäta hälso-relaterad livskvalitet hos vuxna studiedeltagare (från 18 år) och KIDSCREEN-27 kommer att användas till barn mellan 8-18 år. Den svenska versionen av KASAM -13 kommer att användas till vuxna personer, liksom till barn från 12 år. För barn mellan 8-11 år kommer barn-versionen av KASAM att användas.

Självskattningsskalan Familjeklimat (FFC) kommer att användas för att studera hur olika familjemedlemmar uppfattar samspel och klimat i familjen. Instrumentet är framtaget för svenska förhållanden och kommer i föreliggande projekt att användas till studiedeltagare från 12 år och uppåt.

Projektid
2016-2018

Forskningsfinansiärer
Nyckelfonden, Forskningskommittén RÖL,
MoGård

Projektledare
Docent Agneta Anderzén Carlsson, Örebro universitet

Projektmedarbetare
Docent Karina Huus, JU, docent Maria Björk, JU, professor Claes Möller, Örebro universitet, fil dr Moa Wahlqvist, Örebro universitet

För mer information, kontakta karina.huus@ju.se

