

## **FORSKNINGSPROJEKT – RESEARCH PROJECT**

### In Swedish

#### **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.

Datinsamling skedde genom individuella semi-strukturerade intervjuer med föräldrar med dövblindhet, föräldrar utan dövblindhet och med deras barn. Syftet med intervjuerna var att identifiera hur dövblindheten upplevs påverka det dagliga livet för de olika familjemedlemmarna och att identifiera behov av stöd. Deltagarna har också fyllt i frågeformulär, den svenska versionen av EQ-5D-5L har använts för att mäta hälso-relaterad livskvalitet hos vuxna studiedeltagare (från 18 år) och KIDSCREEN-27 har använts till barn mellan 8-18 år. Den svenska versionen av KASAM -13 har använts till vuxna personer, liksom till barn från 12 år. För barn mellan 8-11 år användes barn-versionen av KASAM. Ett frågeformulär som fokuserar Familjeklimat (FFC) har också använts.

### In English

#### **Health and family climate in families where a parent has deafblindness**

Deafblindness is a unique and unusual disability, where the degree of visual impairment and hearing loss is individual and the cause varies. Deafblindness limits activity and participation in everyday life to such an extent that society must offer support, for example different forms of aids or assistance. It can be assumed that limitations in activity and participation can have an influence the parenthood as well as have an impact on the other family members' daily lives and family climate. However, there are few research studies focusing the entire family. The overall purpose of the project is to describe family situation, health and well-being in families where a parent has deafblindness.

The project has a descriptive, and to some extent comparative design. A reference group has been attached to the project with members from the Swedish Deafblind Association.

Data have been collected by individual semi-structured interviews with parents with deafblindness, parents without deafblindness and with their children. The purpose of the interviews was to identify how deafblindness is perceived to affect the daily lives of the various family members and needs of support. The participants have also filled in questionnaires; the Swedish version of EQ-5D-5L to measure health-related quality of life in adult study participants (from 18 years) and KIDSCREEN-27 for children between 8-18 year.



The Swedish version of KASAM-13 has been used for adults, as well as for children from 12 years. For children aged 8-11, the child version of KASAM has been used. A questionnaire focusing Family Climate has also been used. The instrument is designed for Swedish conditions and will be used for study participants from 12 years onwards in this project.

**Duration of Project**

2016-2021

**Project funding**

Nyckelfonden, Forskningskommittén RÖL, MoGård

**Project leader**

Agneta Anderzén Carlsson, Associate Professor, Audiological Research Centers, Region Örebro County

**Project co-workers**

Maria Björk, Associate Professor, Jönköping University, CHILD  
Karina Huus, Associate Professor, Jönköping University, CHILD  
Moa Wahlqvist, PhD, Örebro University

**More information, contact**

Maria Björk, [maria.bjork@ju.se](mailto:maria.bjork@ju.se)

**Published within the project**

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., & Anderzén-Carlsson, A. (2020). The consequences of deafblindness rules the family: Parents' lived experiences of family life when the other parent has deafblindness. *The British Journal of Visual Impairment*.

<https://doi.org/10.1177/0264619620941895>

Wahlqvist, M., Björk, M., Anderzén-Carlsson, A., & Huus, K. (2020). Health-related quality of life, family climate and sense of coherence of families in which a parent has deafblindness. *Frontiers in Education*, 5. <https://doi.org/10.3389/feduc.2020.00143>