

Hälsa hos ungdomar med synskada – en studie med SAUK- modellens perspektiv

FÖRFATTARE	Jenny Gyllén Christina Pernheim
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM 5130, HT 2009
OMFATTNING	15 hp
HANDLEDARE	Anna Forsberg
EXAMINATOR	Eva Lidén

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Hälsa och välbefinnande hos ungdomar med synskada – en studie med SAUK-modellens perspektiv
Titel (engelsk):	Health and wellbeing among adolescents with visual impairment from the perspective of the SAUC-model
Arbetets art:	Självständigt arbete II
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM5130
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	35 sidor
Författare:	Jenny Gyllén och Christina Pernheim, leg. sjuksköterskor e-post: jenny.gyllen@vgregion.se, christina.pernheim@vgregion.se
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Eva Lidén

ABSTRAKT

Introduktion

I ögonsjuksköterskans arbete ingår att möta ungdomar med synskada utifrån behov och förutsättningar i dagligt liv. Idag saknas det vetenskaplig kunskap om hur dessa ungdomar upplever hälsa, välbefinnande, livskvalitet och möjligheter till bemästrande utifrån sitt funktionshinder.

Syfte

Syftet med studien är att kartlägga upplevelser av hälsa och välbefinnande hos ungdomar med synskada i relation till deras livssituation och dagligt liv. Ett sekundärt syfte med studien är att validera SAUK -modellen som en struktur för styrd innehållsanalys.

Metod

Data insamlas i form av bloggtexter och bearbetas med styrd innehållsanalys utifrån SAUK -modellens bärande delar.

Resultat

Att ha hälsa är att vara i balans och att ha livsmål. I strävan mot sina livsmål, visar ungdomarna i pilotstudien en bred repertoar. Denna använder de för att möta upp de yttre miljöomständigheter, som ständigt gör sig påminda.

Diskussion

Bloggförfattarna använder sig av olika strategier i sitt projektjag för att antingen bibehålla balans eller att uppnå balans. Det är anmärkningsvärt hur mycket de har med sig i sin repertoar för att klara vardagen. Vi som ögonsjuksköterskor kan med bekräftande omvårdnad stärka ungdomar med synskada genom att bekräfta deras projektjag som är en central faktor till ett liv i balans.

Eventuell slutsats

Pilotstudien visade att den yttre miljön är den stora utmaningen för ungdomar med synskada.

Key words:

Hälsa, ungdomar, synskada, balans, idrott, SAUK-modellen

Titel (svensk):	Hälsa och välbefinnande hos ungdomar med synskada – en studie med SAUK-modellens perspektiv
Titel (engelsk):	Health and wellbeing among adolescents with visual impairment from the perspective of the SAUC-model
Arbetets art:	Självständigt arbete II
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM5130
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	35 sidor
Författare:	Jenny Gyllén och Christina Pernheim, leg. sjuksköterskor e-post: jenny.gyllen@vgregion.se, christina.pernheim@vgregion.se
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Eva Lidén

ABSTRACT

Introduction

The ophthalmic nurses' daily work includes working with adolescents with visually impairment to meet their medical needs while paying attention to each patient's individual situations in their everyday lives. Scientific information to strengthen our interaction to support their health & well-being, which in turn is important for a harmonious life is not available in our medical entities. We are therefore like them, impaired in our professional capacities and cannot fully help them with coping skills based on their individual impairments.

Aim/Purpose

The aim of this study is to document information/experiences that show development of health & well-being as it enhances harmony/balance within the adolescents with visually impairment we meet in our professional capacities so they can cope more positively with the challenges in their everyday lives. A secondary aim is to validate the SAUC-model as a directed content analysis.

Method

We collected information from blogg sites, read them and processed those using controlled guidelines within the SAUC-model.

Result

Good health includes harmony and a developing life plan. As they strive towards harmony and life goals the adolescents show a broad repertoire of coping skills. These help them to cope with challenges in a physical environment that constantly reminds them of their impairments instead of supporting the enhancement inner selves or support the positive development for life.

Discussion

The bloggers used different strategies in their will and efforts to reduce the discrepancy between the ideal self and actual self to maintain or reach balance/ harmony. It is important to note that these adolescents have wide range of coping skills to cope with their everyday lives. As health professionals we can in our care of these young people with this new information strengthen their will and efforts as it is an essential ingredient for a life in harmony/ balance.

Expected/Possible Conclusion

The physical environment is the greatest obstacle /hindrance for the adolescent with a visual impairment.

Key Words: Adolescence/Youth, Visual Impairment, Balance/Harmony, Sports, SAUC-model

TACK

Stort tack till vår fantastiska handledare Anna Forsberg, vårt projektjag. Det är inte första gången vi börjar skriva på magisteruppsats. Då livet rusar iväg har vi sett vårt idealjag långt bort i horisonten, en magisterexamen i omvårdnad. Med ditt magiska stöd har du tagit oss hela vägen i processen. Vägen till idealjaget, vår magisterexamen har kantats av hinder, både från den inre och yttre miljön. Du har hållit oss på banan. Med din unika förmåga har du hjälpt oss få ner tankar till text. Det går ju inte, att inte skriva uppsatsen färdigt, med dig som handledare.

Innehåll

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
Orsaker till synnedsättning hos ungdomar	6
Synskada	6
Ungdomar med synskada; deras sammanhang och livssituation.....	7
Styrdokument i relation till ungdomar med funktionshinder.....	8
Perspektiv och utgångspunkter	9
Hälsa	13
Hälsa och funktionshinder i ett internationellt och nationellt perspektiv	15
Adolescens - ungdom	16
Synskadans effekt på utvecklingen	18
Blogg.....	19
Tidigare forskning	19
SYFTE	23
Frågeställningar	23
METOD	23
Urval.....	23
Datanalys.....	24
Forskningsetiska överväganden	24
Pilotstudie.....	25
RESULTAT	26
DISKUSSION	29
Metoddiskussion	29
Resultatdiskussion	29
REFERENSER	33

INLEDNING

Hälso- och sjukvården måste kunna ge information om hur olika levnadsvanor inverkar på hälsan (1). Denna skyldighet gäller oavsett målgrupp. I ögonsjuksköterskans arbete ingår att möta ungdomar med synskada utifrån behov och förutsättningar i dagligt liv. Idag saknas det vetenskaplig kunskap om hur dessa ungdomar upplever hälsa, livskvalitet och möjligheter till bemästrande utifrån sitt funktionshinder. Denna forskningsplan avser att planera för en studie som besvarar frågor om hur hälsa upplevs av ungdomar med synskada i relation till deras livsvärld och dagliga liv.

BAKGRUND

Orsaker till synnedsättning hos ungdomar

Orsaker till synnedsättning hos ungdomar kan vara att vävnaderna och strukturerna kan vara skadade. Alternativt så kan orsaken finnas i synnerven eller i hjärnans synbark. Miljöpåverkan såsom svår förlösning eller förgiftningar kan leda till synskador. Hos ungdomar är synskadorna i de flesta fall förorsakade av ärftliga faktorer. En ärftlig faktor behöver inte vara märkbar vid födelsen, utan kan dyka upp senare under uppväxten. Det innebär en stor påfrestning när individen upptäcker att synen stadigt blir sämre.

Synskada

Det finns såväl internationella som svenska definitioner på vad en synskada är. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) kan synskada definieras på följande sätt:

“People who are visually impaired do not see well enough to perform everyday tasks, even with the aid of glasses, contact lenses, medicine or surgery. Blindness, the most severe form of visual impairment, deprives people the ability to move about unaided.” (2).

Enligt internationella klassifikationer anges följande:

”Synskadad är den som har så nedsatt synförmåga att det är svårt eller omöjligt att läsa vanlig skrift och/eller att med synens hjälp orientera sig eller som har motsvarande svårigheter i den dagliga livsföringen” (2).

Funktionshindret indelas i tre grupper:

- Måttligt synsvag – synskärpa 0,3-0,1 där de flesta kan läsa vanlig text med eller utan hjälpmedel
- Uttalat synsvag – synskärpa 0,1-<0,05 där de flesta läser svartskrift med hjälpmedel. Ibland behövs kraftigt förstörande hjälpmedel såsom CCTV.
- Grav synskada/blind – synskärpa <0,05 vilket innebär mycket små eller inga synrester. De flesta i denna grupp använder punktskrift eller talbok då de läser. Med blind avses den som inte har någon ljusuppfattning (3).

Ungdomar med synskada; deras sammanhang och livssituation

Barn och ungdom med grav synskada, 0-18 år, utgör i Sverige en avgränsad och heterogen grupp om 163 personer år 2009. Av dem är ca 60 ungdomar mellan 13-18 år (3). I gruppen med grav synskada finns ungdomar som deltar i Paralympics, medan andra inte kan hoppa på ett ben eller gå baklänges. Vilka faktorer som påverkar den utvecklingen i den ena eller andra riktningen är utforskad mark. Historiskt sett har det de senaste 20 åren skett stora förändringar i dessa ungdomars livsvärld. Tomtebodaskolan, som var den enda internatskolan för denna målgrupp, stängdes 1987. Personalen på Tomtebodaskolan flyttades över till Statens Institut för Handikappfrågor, (SIH). Därefter har personalen i sin yrkesroll arbetat utifrån skiftande uppdrag och har bytt inriktning ett flertal gånger. SIH ändrades till Tomteboda Resurscenter, därefter till Specialpedagogiska Institutet och nu senast 2009 heter det Specialpedagogiska Skolmyndigheten. Under denna period har stödet till familjer med barn med synskada samt till skolan varit av skiftande karaktär i varje enskild kommun.

Idag är eleverna hänvisade till grundskolan i sin hemkommun. Kommunerna, skolan och enskilda lärare har ett gemensamt ansvar för att möjliggöra för barn med synnedläggelse att kunna ta del av undervisningen. Begreppet "*en skola för alla*" (4,5) måste därför ses i förhållande till hur kraven på inkludering möts och hur mål och planering av skolans verksamhet avspeglas i skolbarnens vardag (6). Skolan utgör således ett område där den övergripande samhällsambitionen om ett liv på lika villkor konkretiseras (7). I skolan är det synskadade barnet ofta den första och enda eleven med synskada i skolan. Rapporter från Synskadades Riksförbund har lyft fram problemområden gällande skolundervisning, social inkludering, hälsa och idrott samt visat på brister i samhällets stöd till barn med synskada (8,9,10). En annan påverkan på livsvärlden är att teknikutvecklingen i samhället under de senaste årtionden har varit explosionsartad till fördel för hjälpmedelsutvecklingen.

Med talsyntes eller punktdisplay får ungdomar med synskada idag tillgång till internet. Många ungdomar med synskada använder internet som ett forum för att uttrycka sig och ett flertal använder sig av bloggar där de skriver om sitt dagliga liv.

Fritid och kamratkontakter är viktiga delar i dagligt liv för ungdomar under deras utveckling. Många ungdomar med synskada har av flera skäl en fritid som avviker från den som ungdomar med normal syn har. En del aktiviteter såsom bollspel kan vara svåra att delta i. I de åldrar då dessa aktiviteter är mycket populära, är det inte konstigt att eleven med synskada känner sig utanför. Ett grundläggande syfte med skolämnet idrott och hälsa är att skapa förutsättningar för alla att delta i olika aktiviteter på sina egna villkor, utveckla gemenskap och samarbetsförmåga samt förståelse och respekt för andra. Idrotten är ett bra sätt att få kontakt med andra. Det råder tyvärr inget tvivel om att barn och ungdomar med synnedsättning i allt för stor utsträckning präglas av stillasittande aktiviteter som att lyssna på talbok eller sitta framför datorn. Dessutom finns det sällan tid över till fysiska aktiviteter när läxor och skolan tagit sitt. Allt tar längre tid och kräver extra mycket energi för den som har en synnedsättning. Föräldrar är många gånger drivkraften till att det finns en organiserad fritid att tillgå. Det spontana, i form av att kompisar frågar ”hänger du med på stan” är inte vanligt förekommande. Att ständigt bli bortvald eller utestängd gör ont. Behovet av samvaro med andra synskadade ungdomar blir då i stället stor (11).

Styrdokument i relation till ungdomar med funktionshinder

Bristande tillgänglighet är ett avgörande hinder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället som andra. Arbetet med att riva hinder för tillgänglighet är högprioriterat. Regeringen har därför i samverkan med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) tagit fram en strategi för hur målen för tillgänglighet ska nås fram till år 2010 (12). Avgörande för lagens genomförande är att personer med funktionshinder och deras företrädare får ingående kännedom om sina rättigheter och tjänstemännen goda kunskaper om sina skyldigheter. Detta skriver Karl Grunevald och Carl Leczinsky på baksidan av boken Handikapplagen LSS (13). Vårdbidrag, som beslutas av Försäkringskassan, kan sökas av föräldrar till barn med funktionsnedsättning eller sjukdom, då detta kan innebära extra kostnader och arbete. Vårdbidragets storlek varierar med hur stora behov ungdomen har. Föräldrar har rätt till vårdbidrag om de har stora merkostnader på grund av ungdomens funktionsnedsättning eller sjukdom. Vårdbidraget ges från att ungdomen är nyfödd till och med juni månad det år ungdomen fyller 19 år (14).

Synen stimulerar oss till att vi rör på oss och till hur vi får kunskap om omvärlden. Att vara blind gör det mer komplicerat. Det är mycket svårare att ta sig fram i såväl kända som okända miljöer (11). I vissa kommuner finns möjlighet att få stöd av en kontaktperson, om man behöver hjälp för att kunna delta i samhällslivet. Detta är en form av kamratstöd, inte en yrkesmässig hjälp. Denna någon, som både kan hjälpa till med sociala kontakter och fritidsaktiviteter och samtidigt fungera som en vän beviljas av kommunen (13). Om man upplever ohälsa kan man vända sig till diskrimineringsombudsmannen. Diskrimineringsombudsmannen (DO) är en statlig myndighet som arbetar mot diskriminering och för allas lika rättigheter och möjligheter. Det gör myndigheten främst genom att se till att diskrimineringslagen följs. Diskrimineringslagen förbjuder diskriminering som har samband med kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder, sexuell läggning eller ålder. Sammanfattningsvis finns enligt styrdokument och lagstiftning ett omfattande samhällsstöd att tillgå för ungdomen med synskada och dennes familj, men kunskapen om detta stöd varierar i gruppen ungdomar med synskada vilket antas påverka upplevelsen av hälsa och välbefinnande i dagligt liv.

Perspektiv och utgångspunkter

I denna studie utgår vi från en syn på människan, ungdomen med synskada, som ett motivstyrt handlande subjekt (15). I människans bestämning som handlande subjekt ingår tre komponenter;

- livsplan
- repertoar
- miljö.

Med livsplan avses de centrala mål ungdomen med synskada har för sitt liv, t.ex. att vara "förstående medmänniska". Målen i livsplanen bestämmer delvis vad som sker och vilka handlingar som är attraktiva för ett bestämt mål. För att förverkliga sina mål antas ungdomen med synskada ha olika repertoar. Med repertoar avses förmågor, som ungdomen har till sitt förfogande för att förverkliga sina mål. Då ungdomen ska använda sina förmågor för att förverkliga sina mål, gör hon/han det i de omständigheter hon/han har i sin inre och yttre miljö. Med miljö avses en uppsättning av faktorer, omständigheter, som inverkar på ungdomen och bestämmer resultatet av hennes/hans handlingar. Den inre miljön består både av

- grundemotioner - trygghet, förtvivlan, fruktan, oro och hopp,
- komplexa emotioner - avundsjuka och lättnad

jagvärderande emotioner - som skam och stolthet.

Alla dessa emotioner påverkar oftast valet av ungdomens handlingar. Den yttre miljön består av ungdomens fysiska miljö, sociala nätverk och stöd, kultur, estetiska värden, natur etc.

Den socialpolitiska kontexten, samhällsreformer, ekonomi, sociala och organisatoriska system är också yttre miljöomständigheter som påverkar människan, ungdomen med synskada.

Vi utgår från Gustafssons argumentation att människan skapar sin egen livshistoria genom de handlingar hon utför, samt genom att reflektera, tolka och värdera de handlingar hon utfört. Själva handlandet ger ledtråd om vad människan finner värt att sträva efter i sitt liv. För att den egna livshistorien skall bli en helhet krävs både handling och en reflektionsdel. Som handlingsvarelser har vi förmågan att initiera aktivitet, att dra igång händelseförlopp mot mål som i detta fall ungdomen har fixerat. Här har människan också krav och förväntningar på sin yttre omgivning. Som subjekt har hon också krav och förväntningar på sig själv (15).

Varför kan det vara gångbart att i en forskningsstudie utgå från ungdomen med synskada som ett motivstyrt handlande subjekt? Anledningen till att vi valt detta perspektiv är att vi strävar efter att förstå handlandet, vilket inte innebär att acceptera ett handlande som framstår ibland studiens deltagare. Vi söker inte kausala förklaringar, utan en hermeneutisk förståelse för patientens livssituation, eftersom en annan central utgångspunkt i studien är att vi menar att kunskap genereras genom förståelse av ett fenomen (16). Det finns även andra teorier som diskuterar hälsa i termer av att nå och förverkliga sina mål, vilket kan liknas vid att sträva efter något utifrån sina motiv. I sin beskrivning av det holistiska hälsobegreppet menar filosofen Lennart Nordenfelt ”att vara vid hälsa är att må väl och ha en god handlingsförmåga” (17). Denna förmåga innebär att människan under ”standardomständigheter” har möjlighet att arbeta för eller förverkliga ”vitala mål”. Med detta avses både basala överlevnadsmål och andra högprioriterade mål som till exempel självförverkligande. Ett sådant hälsobegrepp inbegriper en värdering av människans förmåga att göra det som är viktigt för henne. Detta varierar mellan olika kulturer och kan således leda till olika hälsobegrepp. Det centrala är dock att vid hälsa råder det balans mellan en persons handlingsförmåga och hennes mål för handling (17). Enligt perspektivet i Gustafssons Sympati-Accepterande-Upplevelse-Kompetens-modell (SAUK) strävar människan efter att utjämna skillnaden mellan sitt aktuella jag och sitt ideala jag (15). Att förstå denna strävan hos ungdomar med synskada framstår som ett centralt motiv för denna studie.

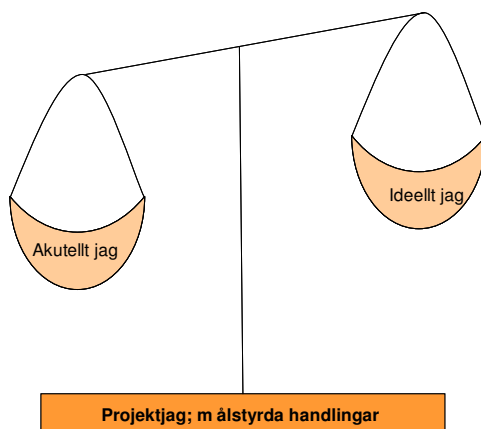
Gustafsson beskriver att vi bär med oss två sidor av jaget, det ideella jaget samt det aktuella jaget. Det finns också ett projektjag som innebär de projekt en person har för att försöka minska diskrepansen mellan sitt ideella jag och aktuella jag. Projektjaget för ungdomen med synskada kan vara att ta sig till skolan utan hjälp av mamma, pappa eller färdtjänst, eller att åka buss till skolan, för det gör alla andra i klassen.

Repertoaren består i att ha tränat vägen till busshållplatsen hemifrån, tränat att stå upp under resan så att man av misstag inte sätter sig i knäet på någon, samt tränat att gå mellan bussen, hemmet och skolan. Att åka buss till skolan fungerar ofta, men en dag fungerar inte hållplatsutropen och ungdomen med synskada kliver av på fel hållplats. Om hon/han inte kan behålla sitt projektjag, innebär detta att hon/han plockar fram sin repertoar av projekt för att nå det ideella jaget som består i att lösa detta och komma till skolan trots svårigheten som uppstått. Klarar hon/han detta är inte själva hälsan hotad. Däremot är hälsan hotad om hon/han i stället blir helt ställd och totalt vilsen, rädd och panikslagen samt saknar beredskap att hantera situationen.

Enligt SAUK-modellen kan ungdomen med synskada ses som en person med en repertoar av handlingar som plockas fram efter behov. Helhet och hälsa kan ses som balans mellan att ha en repertoar av strategier som är inlärd för att kunna balansera sig igenom sitt dagliga liv. Ungdomen kan antingen se förändringar i livssystemet som ”utmaning” eller som ”drabbad”. Vår yttre miljö påverkar oss dagligen och ungdomar med synskada utsätts dagligen för utmaningar vilka vi seende kanske inte ens märker av. Miljön kan ses som mindre gynnsam när vi drabbas av en svårighet, då vi drabbas av en sjukdom likväl som att vi hamnar i en situation som är besvärlig. Ett exempel är att Göteborgstidningarna har skrivit om att hållplatsutrop på bussar inte fungerar och att organisationer för synskadade försöker få Västtrafik att prioritera detta. För en ungdom med synskada kan det uppfattas som en dålig miljö när hållplatsutropen på bussen ropas ut fel eller inte alls.

Den jag vill vara (ideella jaget) och den jag är (aktuella jaget) kanske inte väger riktigt lika. För att få vägen att väga jämnare kan jag träna upp mitt projektjag som strävar mot jämvikt i och med att jag klarar besvärliga situationer och väljer att se dem som utmaningar. Kopplat till gruppen synskadade ungdomar blir följande fråga intressant. När jag som ungdom med synskada nu är på fel hållplats, vet jag då vad jag skall göra? Jag ringer min assistent på skolan och meddelar att jag nog gått av på fel hållplats eftersom jag inte känner igen mig. Jag ser inte hur det ser ut runt mig, men kan beskriva hur det låter och känns där jag står och försöka fråga någon som går förbi var jag är. Om också min assistent har en repertoar med alternativa strategier sätter hon sig kanske på en cykel och cyklar runt i city och letar efter mig. Tillsammans kan vi efter en stund skratta åt hur fel allt blev. Är mitt aktuella jag i avsaknad av repertoar att ta till, då är jag drabbad av den ”korkade” busschaufförens inkompetens som släppte av mig på fel hållplats och struntade i att ropa upp hållplatsutropen. Här är vägen inte jämn utan idealjaget är högt upp i vågskålen medan det aktuella jaget är i bottenskålen (figur 1).

Figur 1. Exempel på skillnad mellan aktuellt jag och ideellt jag enligt SAUK -modellen. Egen figur.



För att få balansen i vågskålarna finns dels förväntningar på yttre omgivningen som i vissa fall är lagstadgade, medan andra förväntningar är de vi har på varandra som medmänniskor. De krav och förväntningar ungdomen med synskada sätter upp själv, är repertoar till att nå sitt ideella jag. Det gäller för den synskadade ungdomen att ta ett steg tillbaka, reflektera över sig själv och inte hamna i läget "drabbad". I tryggheten att ha mobiltelefonen med batteriet laddat, assistentens telefonnummer, talsyntesprogram i telefonen, samt vetskapen att assistenten har sin telefon på och att mamma pappa eller syskon kan rycka ut och hjälpa till att finna strategier att ta till om fantasi saknas för att hitta utvägar, kan ungdomen lita på repertoarerna och använda delarna en i taget. Förväntningarna på sig själv liksom förväntningar på andra gör att ungdomen med synskada kan utsätta sig för "faran" att åka buss till skolan. Gustavsson (15) skriver att människan väljer från sin repertoar sådana handlingar som bevarar hennes självvärdering. Människan tenderar att utföra sådana handlingar i sin handlingsrepertoar som innebär framgångsrikt mötta utmaningar.

Idealjaget handlar i exemplet ovan om att ungdomen med synskada vill klara sig själv som andra genom att åka buss till skolan. Det aktuella jaget handlade om att hon/han tidigare alltid hade åkt taxi till skolan och inte vågat åka buss eller gå i trafiken mellan hemmet, bussen och skolan. Det finns olika projekt för att nå sitt idealjag, att själv åka buss. Här gäller det att minska avståndet mellan vågskålarna. I den ena vågskålen finns önskan att klara åka buss med beredskap för att det ibland kan få gå fel. Ungdomen med synskada har sitt projektjag, där hon/han strävar i målmedveten träning till att behärska strategier. Det kan också behövas ett reservprojekt vid kraftigt oväder, snö och is då ungdomen med synskada inte längre kan orientera sig med vita käppen på grund av ogynnsam yttre miljö.

Hälsa

Hälsa är ett relativt och mångfacetterat begrepp vilket kan ses utifrån två perspektiv. I det ena ses hälsa som motsats till sjukdom (biomedicinsk inriktning) och i det andra att människan ses som en helhet (humanistisk inriktning) (18, 19).

Den biomedicinska uppfattningen, att sjukdom går att definiera, hitta orsak till och bota sjukdomar har flyttat gränsen för människans överlevnad. Många människor ser hälsa som det viktigaste målet i livet och hälsa ses ofta som ett behov och en rättighet (19). I den humanistiska inriktningen ses hälsa som något mer, eller som något annat än frånvaro av sjukdom. Människan betraktas som aktiv och skapande och som en del i ett samspel mellan individen och den kontext i vilken hon verkar (18). Enligt Gustafsson och SAUK -modellen kan hälsa ses som en form av helhet. Hälsa hos människan kan förstås som en balans mellan en persons kapacitet, miljö och design (mål och omständigheter). Hälsa är det grundläggande begreppet och sjukdom en av de processer i vår inre miljö som gör miljön mindre gynnsam för individen (15).

Eriksson anser att hälsan inte är något statiskt tillstånd, utan en rörelse, ett dynamiskt skeende, där många faktorer samspelar. Enligt henne är det riktigare att tala om hälsoprocess. Hälsobegreppet har två dimensioner; 1) en objektiv, i vilken innefattas frihet från yttringar på ohälsa, jämviktstillstånd och rollbeteende och 2) en subjektiv, i vilken innefattas känslan av välbefinnande och andlig tro. I den första dimensionen kan man se en förekomst av objektiva tecken till hälsa eller ohälsa, men där samma tecken kan kännas och upplevas på olika sätt. Den andra dimensionen utgår från den mänskliga nivån, där vi har den autonoma människan och där medvetenheten finns i form av individens upplevelse av sig själv som sjuk eller frisk. Individens upplevelse av detta fenomen kan vara beroende av många olika faktorer. Det är givet att denna upplevelse till en del beror på förekomsten av objektiva tecken på ohälsa. Samtidigt vet vi att en dödssjuk människa kan uppleva välbefinnande. Det finns olika faktorer som bidrar till att människan inte har ett optimalt hälsotillstånd. Dessa faktorer benämns hälsohinder. Hon skriver att hälsa innebär att människans prestationsförmåga är optimal, eller med andra ord att människan utnyttjar hela den kapacitet som hon i ett givet ögonblick besitter, utgående från interaktionen människa -miljö (20).

Istället för att se hälsa – ohälsa som något motsatsförhållande, anser Antonovsky att man bör förstå hälsa – ohälsa som ett kontinuum. Detta förhållningssätt innebär att alla i någon bemärkelse är friska och att det salutogena synsättet inte bara är ”andra sidan av myntet”, d.v.s. den patogena infallsvinkeln sedd från ett annat håll, utan snarare ett helt annorlunda och åtminstone lika meningsfyllt synsätt.

Antonovsky avvisar att det måste finnas en grundläggande motsättning mellan friska och sjuka. Vi är alla, så länge det finns minsta liv i oss, i någon bemärkelse friska. Det innebär att man inte uteslutande kan ägna sig åt sjukdomens etiologi utan åt människans hela historia (21).

När man diskuterar hälsa kommer ofta livskvalitet upp. I litteraturen råder det delade meningar om hur begreppet hälsa förhåller sig till begreppet livskvalitet. En rad studier visar att det inte finns något samband mellan hälsa och livskvalitet. Livskvalitet är inte bara "hur folk har det" utan också "hur folk tar det" (19). Det finns många instrument för livskvalitetsmätningar. Willman skriver att den egna hälsan har betydelse för hur livskvalitet värderas och att begreppet livskvalitet är relativt (19). Enligt Brülde måste en teori om livskvalitet ge svar på tre frågor; värdefrågor, förklaringsfrågor och pragmatiska frågor. Förklaringsfrågor är frågor som kausalt bestämmer var på livskvalitetsskalan en person befinner sig. Pragmatiska frågor handlar om hur man bör gå tillväga i praktiken för att främja sin egen eller andras livskvalitet. Frågorna om det goda livet skiljs från den normativa frågan om hur man bör leva sitt liv. Brülde beskriver de vanligaste teorierna om livskvalitet, vad som gör ett liv bra för den som lever det i form av hedonism, önskeuppfyllelseteorin och den objektivistiska pluralismen. Teorin om hedonismen sammanfattar det goda livet i andemeningen att inga andra upplevelser än behagliga kan vara bra för en individ och inga andra upplevelser än de som är obehagliga kan vara dåligt för en person. Den obegränsade önskeuppfyllelseteorin bygger på att få som man vill eller inte få som man vill. Graden av hur mycket man vill och av hur lite man får som man vill är avgörande av personens livskvalitet. Den objektivistiska pluralismen bygger på sakförhållanden som meningsfullt eller kreativt arbete, intima relationer till andra, god verklighetskontakt, att man fungerar som person, personlig utveckling, och frihet. Vilken livskvalitet en person har anses då bero på i vilken utsträckning dessa värden finns närvarande i hennes liv. Brülde presenterar även sin egen teori; en lyckoteori om livskvalitet. Han sammanfattar den genom att säga att livskvalitet är kort och gott "att vara lycklig av rätt skäl" i sitt liv (22).

I denna studie kommer vi att främst utgå från och fokusera på hälsa enligt Gustavsson, Eriksson och Antonovskys definition. Det centrala och gemensamma i deras beskrivning av hälsa är att hälsa inte är ett statiskt tillstånd utan skall ses som en process. Hälsa är grundläggande och kan uppnås trots sjukdom eller funktionshinder genom processer. Gustavsson beskriver att en person har god hälsa när hennes repertoar är i relation med omständigheterna. Man strävar mot hälsa genom projektjag. Antonovsky talar om faktorer som befrämjar en rörelse mot den friska polen på kontinuet. Eriksson talar om ett dynamiskt skeende en rörelse med många faktorer i samspel en hälsoprocess (15,20,21).

Hälsa och funktionshinder i ett internationellt och nationellt perspektiv

I motsats till den medicinska uppfattningen, kan hälsa också ses som något mer än frånvaro av sjukdom. Enligt World Health Organization (WHO) är hälsa "a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of illness or infirmity"(23). På svenska lyder definitionen "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och ej enbart i frånvaro av sjukdom eller handikapp". I WHO:s Ottawadokument från 1986, anses omsvängningen från en medicinsk definition på hälsa till en definition inkluderande psykologiska, sociala, politiska och miljömässiga faktorer etablerad. I dokumentet definieras förebyggande hälsovård som "the process of enabling people to increase control over, and improve, their health" (24). Under Sundsvallskonferensen 1991 utvecklades WHO:s hälsobegrepp ytterligare och grundas på en syn på hälsa som en resurs och en väsentlig förutsättning för en människas liv (25). För ungdomen med synskada, som istället har en närvaro av handikapp utgör WHO:s definition en större utmaning än för personer utan något funktionshinder.

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) tillhör en "familj" av klassifikationer, som utvecklats av WHO 2001. ICF har ändrats från att vara en klassifikation av "sjukdomskonsekvenser" till en klassifikation av "hälsokomponenter". Hälsokomponenter beskriver vad som utgör hälsa medan "konsekvenser" fokuserar på vilka effekter sjukdomar eller andra hälsobetingelser kan ha. På detta sätt intar ICF en neutral ståndpunkt vad avser etiologi. På WHO:s hemsida står "*The ICF puts the notions of 'health' and 'disability' in a new light. Furthermore ICF takes into account the social aspects of disability and does not see disability only as a 'medical' or 'biological' dysfunction*" (26).

FN-konventionen tar upp de åtgärder som är nödvändiga för att säkra rättigheterna för människor med funktionsnedsättning. Det handlar alltså om de medborgerliga och politiska liksom de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter som alla medborgare har. Konventionen undertecknades av Sverige 2007. En genomgång har gjorts för att se hur svensk lagstiftning överensstämmer med konventionen. Utredaren kunde inte finna några hinder för att Sverige ska kunna förbinda sig att följa konventionen. Samtidigt är det mycket som återstår innan Sverige fullt ut uppfyller de åtaganden och krav som konventionen innebär (27,28,29).

I Statens Folkhälsoinstituts rapport 2008, fastställs att man bör sträva efter en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård. Det behövs mer kunskap om aspekten funktionshinder i hälso- och sjukvården.

Inom detta område kan det bland annat handla om den konkreta tillgängligheten och att personer med funktionsnedsättning kan ta sig till hälsoinrättningarna och få del av insatserna.

Det handlar också om personalens och patienternas kunskaper om hur funktionsnedsättningen kan inverka på den allmänna hälsan och vilka hälsofrämjande och förebyggande insatser som behövs utifrån den enskilda personens behov. Hälso- och sjukvården måste kunna ge information om hur olika levnadsvanor inverkar på hälsan. Den måste också erbjuda praktiska möjligheter för människor med olika funktionsnedsättningar att förändra sina levnadsvanor när de så önskar (1).

Sammanfattningsvis kan sägas att bland de definitioner av begreppet hälsa och olika teorier som förekommer i litteraturen i dag kan man klart skönja en utveckling mot ett totalt hälsobegrepp (15,19,20,21). Begreppet hälsa utgår i det här sammanhanget från ett synsätt som är baserat på ungdomen med synskada som ett handlande subjekt (agent). I denna studie kommer hälsa och ohälsa att fokuseras till ungdomens förmågor (repertoarer), som i det totala sammanhanget relateras till ungdomen med synskada, omständigheter i inre och yttre miljön och till de mål och projekt hon/han har i sin livsplan. Hälsa utvärderas ifrån dimensionerna välbefinnande, lycka och meningsfullt liv (15).

Adolescens - ungdom

För att förstå ungdomen med synskada krävs en genomgång av normal utvecklingspsykologi. Ungdomsåren är en omstörtande tid i en människas liv (30). Både den psykologiska som den kroppsliga utvecklingen går oerhört snabbt. Angående jag -teorin har Homburger-Erikson gjort en vidareutveckling av Sigmund Freuds teori. Som bas ligger personlighetsmodellen id (detet) ego(jaget) och superegot (överjaget). Freud betonar driftsutvecklingen samt barndomens betydelse för utveckling och felutveckling. Människan genomgår åtta utvecklingsstadier enligt Erikson, där den femte belyser ungdomsåren. Under adolescensen blir ungdomarna intresserade av sig själva på ett nytt och mer självkritiskt sätt, vilket ställer stora krav på individens självuppfattning, det vill säga identiteten. De unga skall finna en plats åt sig i världen. De måste därför lära sig, att i högre grad i utbildning och i arbete, använda konfliktfri energi i ett allt mer förpliktigande förhållande till samhället.

En styrka för individen är om hon under de tidigare stadiernas existenskriser fått möjlighet att skapa sig en helhet av de förutsättningar till identitet som har utvecklats. Den nya identiteten är upplevelsen av, eller medvetenheten om, att vara sig själv och att kunna dela med sig till andra. Detta kan betyda färre möjligheter att dras in i meningsfulla aktiviteter. Identiteten hos ungdomen vilar delvis på upplevelsen av ett socialt själv, samt att vara en del av samhället.

Detta beskriver Erikson som en grundläggande känsla av identitet och som "trohet". Känslan av personlig identitet kan sammanfattas som den unges erfarenhet av sig själv i olika situationer.

Det vill säga inom olika situationer, som barn i en familj, som kamrat, som skolelev, som engagerad i idrott, som engagerad inom musiken och så vidare. Med en integrerad uppfattning om sig själv med inställningar, förmågor och kunskaper ges möjlighet till en känsla av sammanhang i dåtid, nutid och framtid. Identiteten har då fått en fast kärna att bygga utifrån. Det finns en grundläggande meningsfullhet som en bas för den fortsatta utvecklingen under de följande åren då den unge eller vuxne måste göra nya erfarenheter i nya situationer och relationer.

Familj, skola och kamrater är anknytningspunkterna till att finna sin identitet. Här kan man också se hur ungdomar också tar avstånd från andra ungdomar på ett lättvindigt sätt. Erikson anser att samhället bör erbjuda unga sunda demokratiska ideal och ledare som de kan identifiera sig med. Samhället bör också erbjuda de unga en klar föreställning om framtida möjligheter i form av sund arbetsidentitet. För att uppnå detta måste den unge ha tid att experimentera med roller. Detta sker i samspelet med jämnåriga kamrater vid deltagande i olika evenemang såsom idrott, konserter, politiska möten, religiösa ceremonier. I dessa sammanhang kan de unga finna sin ideologiska bekräftelse och mening. Felutveckling uppstår om den unge inte lyckas genomleva kriser i sitt experimenterande med olika roller. Ungdomen riskerar då hamna i identitetsförvirring eller i en negativ identitet.

Identitetsförvirring kan uppstå när ungdomen inte kan finna sig själv, en acceptabel roll eller en plats, och bär på en känsla av att inte riktigt veta vem de är eller vad de vill i livet. Den unge kan bli uppgiven, apatisk och sluten. Om den unge kritiklöst övertar föräldrarnas värderingar och normer ges ett första intryck av att de är mogna, men identiteten är i själva verket mycket sårbar och skröplig just för att de inte själva har utvecklat sin identitet utifrån sina egna val. Eriksson menar att kriser skall förstås som utmaningar, med både möjlighet till tillväxt och risk för hämning. De vuxna som respekterar den unge som en självständig person, med rätt att komma fram till egna åsikter och uppfattningar, har lättare för att lösa en identitetsförvirring. Negativ identitet såsom tillhörighet till ohälsosamma grupper/sysselsättningar kan vara bättre än ingen identitet. Det är svårt att göra val om man står mitt i osäkerhet och ångest.

Enligt Erikson behövs krisen för att nå utveckling samtidigt som identitetskrisen kan påverka den unga resten av livet på ett negativt sätt. För att förstå dessa "negativa" utvecklingsförlopp måste man ta med de tidigare stadiernas felaktigt lösta kriser. En tidigare felutveckling har stor betydelse för de problem som uppstår under puberteten. De svårigheter samhället sätter de unga i med hård konkurrens i skolan såsom utbildningssystemet, arbetslöshet, alienation (utanförskap) samt maktlöshet, måste bedömas individuellt.

Negativ identitet skall förstås "relativt" säger Erikson eftersom det kan vara svårt att entydigt definiera "Vad är negativt?" och för vem? Kanske kan det för individen vara "positiv" identitet, vilket ändå bedöms och förstås som negativt av föräldrar, lärare, makthavare med flera? Ungdomars sätt att välja alternativa sätt att leva kan vara exempel som ofta inte förstås. Tidig vuxenålder kallar Erikson sjätte utvecklingsstadiet. Här beskrivs en delvis förlängd pubertet då ungdomarna på senare år är i studier och utbildning under längre tid. Om individen inte klarar av kraven på engagemang i andra människor och i arbete kan han eller hon utveckla en känsla av isolering, det vill säga ensamhet och främlingskap och därmed få ett tillbakadragande beteende i relation till andra människor (30).

Synskadans effekt på utvecklingen

Enligt Mamrok Haugann i Amservik (11) kan elever med synskada klara det mesta av det som andra elever gör och dessutom klara det bra. När det gäller funktionsnedsättningar får man akta sig för att generalisera, eftersom det finns stora individuella skillnader. I denna lilla grupp kan ungdomarna sinsemellan uppvisa lika stora skillnader som de som finns mellan andra elever. Vissa är mycket intelligenta, andra är mer som vanliga barn och vissa har inlärningssvårigheter. Några är mycket duktiga inom gymnastik och idrott andra har svårt för detta. Några är öppna andra blyga och tillbakadragna. Det finns ingen typisk synskadad elev. Flera faktorer påverkar den synskadade ungdomens utveckling. Synen är viktig för omvärldsuppfattning, kroppsuppfattning, grov och finmotorik samt socialt samspel. När detta sinne saknas eller fungerar bristfälligt blir ungdomen mer beroende av de vuxna. Framförallt hos helt blinda barn kan avvikande former av utveckling ses. Olika utvecklingsområden har ett nära samband med och påverkar varandra. Områden som här kan nämnas är

- begreppsinnläring och förmåga att skaffa sig information om omvärlden,
- motorisk utveckling
- samspel och kommunikation
- ojämn utveckling.

Sedan slutet av 1800-talet har blindundervisningen varit obligatorisk i Sverige. Som tidigare nämnts finns det inte längre speciella skolor för barn med synskada utan de går i hemkommunens skola där eleven får olika mycket hjälp beroende på var man bor. Läsning och skrivning skapar ofta stora problem för ungdomen med synskada, då tillgängligheten med läroböcker, stencil, samt tillgång till tavlans anteckningar ofta fungerar otillfredsställande. Elevens kurslitteratur är ofta inlästa talböcker i form av digitala dokument. Därmed blir den digitala tillgängligheten lika för elever med och utan synskada. Textdokument kan eleven med synskada läsa på punktskriftskärmen, medan seende elever läser svartskrift (svart text mot vit bakgrund).

Med förstoring läser de barn som har synrester som räcker till för detta. Att skriva ut dokument på punktskrift tar stor plats och därför är detta sällan ett alternativ (11).

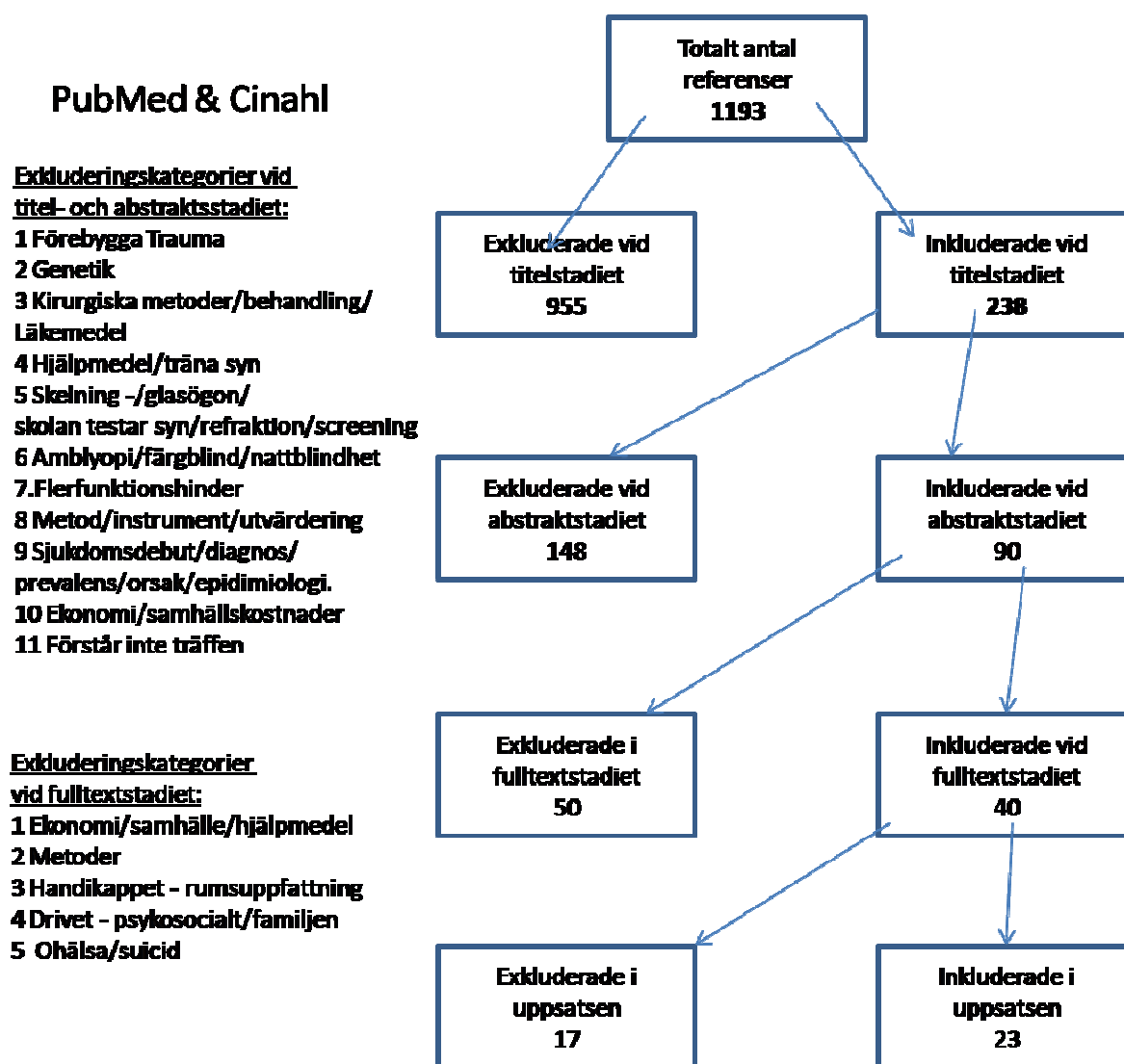
Blogg

Enligt Wikipedia är en blogg, ”en förkortning eller förenkling av webblogg; av engelskans blog. Kortformen av weblog från de engelska orden web och log, är en webbplats som innehåller periodiskt publicerade inlägg och/eller dagboksanteckningar på en webbsida där inläggen är ordnade så att de senaste inläggen oftast är högst upp. Bloggar har de senaste åren blivit mycket populära och fenomenet har vuxit lavinartat. Indexeringstjänsten Technorati har sedan 2003 följt utvecklingen och uppskattar att det, i mars 2007, skapades omkring 120 000 bloggar dagligen. Två år senare, april 2009, beräknas ca 190 000 bloggar startas varje dag. Vanligast är att man bloggar från sin dator, men det har också blivit vanligare att blogga från mobil, så kallad mobilbloggning eller mobloggning. Man kan också dela in bloggarna efter anledningen till att bloggen skrivs. Då talas det om politiska bloggar, dagboksbloggar, företagsbloggar, marknadsföringsbloggar, affärsbloggar etc. Att använda en blogg som en öppen dagbok är mycket vanligt. En mikroblogg är en blogg där antalet tecken per inlägg är begränsat till ett litet antal. Mikrobloggar kan användas som del av en annan internetjänst. Till exempel har Facebook en meddelanderad som väsentligen är en mikroblogg” (31). En del av ungdomarna har både en dagboksblogg och en Facebook-sida, som de hänvisar till. För att kunna ta del av någons Facebook-sida krävs ett godkännande av personen. Bloggar däremot är helt öppna och offentliga för alla att läsa.

Tidigare forskning

Forskningsläget avseende hur ungdomar med synskada mår har kartlagts via litteratursökning i databaserna PubMed och Cinahl. I sökningarna användes orden visually impaired persons OR blindness OR vision disorders, mental health OR quality of life OR adaptation, psychological OR well-being OR "daily-life activities" OR health. För att begränsa litteraturen till området lades begränsningar vad gäller tidsintervall (1991-2009), för språk (engelska och/eller svenska) och åldersintervall (13-18 adolescence). Trots begränsningarna blev sökresultatet 1100 artiklar. Efter exkluderingsprocessen, som redovisas i figur 2, återstod 23 artiklar i tidspannet 1995-2009. Forskningen har bedrivits av många olika discipliner och kommer från både Asien, USA och Europa. Merparten av artiklarna var kvantitativa.

Figur 2. Processen vid kartläggning av aktuell forskning om synskadade barn och ungdomar



När Tomtebodaskolan fanns, var gruppen synskadade ungdomar homogen och beforskades av personalen där vilka bestod av läkare, pedagoger och paramedicinare. I och med Tomtebodaskolan var gruppen synskadade ungdomar känd. Nu när kommunen är ansvarig för ungdomarna finns ingen identifierad grupp på samma sätt som tidigare. Idag är syncentralerna de enda som vet var dessa ungdomar finns. Det allra senaste inom detta forskningsfält beskrivs av Åström (7) som i sin avhandling om att lära, att göra och att klara, redovisar studier om förmedling av datortekniska hjälpmedel till barn med synnedsättning, från förskrivning till vardaglig användning i skola och hem. Denna avhandling visade i stort att barnet i sin vardag rör sig, inom och mellan tre organisationer (syncentral, skola och föräldrar). För att möjliggöra att helheten, och inte enbart delarna hanteras, måste passagera, där individerna går mellan sina respektive organisationer och projekt, både identifieras och bejakas.

Därutöver har Yoshida (32) undersökt den mentala hälsan hos synskadade ungdomar och fann vid jämförelse med en seende kontrollgrupp att det fanns likheter i uppfattningen om den mentala hälsan. Robinson och Lieberman (33) har också undersökt hur mycket synskadade ungdomar deltar i beslut som rör deras liv hemma, i skolan, med vänner, deras hälsa och på idrottslektioner. Det visade sig att de hade en lägre grad av självbestämmande och att de gavs färre tillfällen till att själva ta besluten inom dessa områden.

Huurre och Aro (34) studerade psykologiskt välbefinnande hos finska synskadade ungdomar och jämförde med en seende kontrollgrupp. Studien visade att de synskadade ungdomarna hade problem i relationerna till sina kamrater. Forskarna poängterade vikten av att synskadade ungdomar behöver uppmuntras till att gå med i föreningar och fritidsaktiviteter. Synskadade ungdomar behöver mer stöd i relationerna till sina kamrater. Samma forskare har även studerat finska ungdomars psykologiska utveckling och kom då fram till att de synskadade ungdomarna och den seende kontrollgruppen liknade varandra. Dock framkom att vissa synskadade ungdomar, speciellt flickor behöver ökat stöd i sin psykologiska utveckling (35).

I van Huijgevoorts (36) artikel beskrivs hur ”self -confrontation method” (SCM) kan hjälpa ungdomar med synskada. Metoden innebär att man med hjälp av psykolog reflekterar över och utforskar sin situation för att sedan diskutera och komma fram till copingstrategier. Kef (37) presenterar forskning från Holland om psykosocial anpassning och betydelsen av socialt stöd för holländska ungdomar med synskada. Här framkom att det sociala stödet, speciellt stödet från kamrater, är viktigt för ungdomar med synskada. Skillnaden mellan synskadade och seende ungdomar visade sig vara liten, men signifikant. Under 2004 undersökte Kef vikten av föräldra- och kamratstöd för ungdomar med och utan synskada och fann att det var viktigt för båda grupperna. Det framkom ingen skillnad mellan grupperna vad gäller välbefinnande (38).

Vidare har Sacks et al. (39) genom ett frågeformulär undersökt om synskadade ungdomar förstår sitt handikapp och vilken diagnos de har. Med frågor om kunskap, som ”vad heter diagnosen du har?” och ”i vilken del av ditt öga har en skada?” visade det sig att endast 14 % av dem visste hur de fått sin synskada. Med frågor om psykologisk förståelse som ”när andra frågar dig om dina ögon, vad svarar du då?” blev svaret ”jag säger att det är ärftligt, min pappa har det och så har jag fått det”. Ungdomarna tyckte det var obekvämt att tala om sin synskada med andra.

Sheppard & Eiser (40) lät 54 mammor till barn med retinoblastom skatta sig själva och sina barn i ett livskvalitetsformulär. Resultatet visade sig att mammorna tyckte barnen klarade sig sämre än normen.

När Lieberman & HcHugh (41) lät 46 synskadade ungdomar genomföra en konditionstest och sedan jämförde med en seende kontrollgrupp framkom att mindre än 20 % av de synskadade ungdomarna klarade testen, jämfört med 48-70% av de seende. Författarnas slutsats var att synskadade barn bör börja träna från 8-årsåldern och att det då får positiv effekt i hela livet.

Roberts och Norton (42) kom fram till att barn med ett sensoriskt handikapp är en större riskgrupp som fotgängare att skada sig i trafiken. Vidare redovisade Jednoróg och Grabowska (43) att träning är en viktig framgångsfaktor efter att ha studerat taktil sensitivitetsförbättring hos blinda. I en studie av Després et al. (44) redovisades att blinda och synskadade var mer framgångsrika att positionera sig själva genom att använda verbal ledsagning än den seende kontrollgruppen.

Wong et al. (45) undersökte kostnader för personer med synskada och vad det kostar samhället och fann att oavsett graden av synskada innebar det en signifikant börda både för individen och samhället och O'Connor et al. (46) lät tre ungdomar med synskada skriva dagbok över sina omkostnader de har i samband med sitt synhandikapp.

Forskningen har även fokuserat på hur man mest tillförlitligt och effektivt genomför en enkätundersökning för synskadade personer. Wolffsohn et al. (47) ställde sig frågan om det är genom att skicka den till dem, via telefon eller via personlig kontakt. Beverley (48) har genom en litteraturgenomgång kommit fram till att information om hälsa behöver anpassas till synskadade. Hon fann att det är förvånansvärt få studier gjorda om behovet av hälsoinformation.

Wolffe och Sacks (49) har genom telefonintervju undersökt livsstilen hos blinda, synsvaga och seende ungdomar. De fick förutom svara på frågor även göra en tidsdagbok vid 3 tillfällen under ett år. Studien visade att ungdomar med synskadade behövde stöd i skolan, hade svårighet med läxor och hemuppgifter och tillfällena för sociala kontakter med och accepterade av seende kamrater var begränsade. Även Wiskochil et al. (50) har undersökt betydelsen av att ungdomar med synskada får ledsagning av sina klasskamrater under idrotten i skolan. När klasskamraterna hade fått utbildning i ledsagning blev de synskadades deltagande och engagemang i skolans idrott större.

I en annan studie beskriver O'Connell och Lieberman (51) vikten av att använda ledsagning och taktila modeller som effektiva metoder för att förbättra synskadades motoriska färdigheter och fysiska aktivitet. Information och instruktion behöver individanpassas och bör vara tydliga och förväntningarna klargjorda.

Monteiro et al. (52) har undersökt hur synskadade ungdomar genom att spela teater anpassar sig till synhjälpmedel. De kom fram till att de visade förnekelse. De ville inte använda t.ex. den vita kappen och deltog inte heller i beslutsprocesser som rörde deras egen hälsa. Sánchez och Sáenz (53) presenterade design, utförande och test av två 3D-virtuella program, som presenterar en interaktiv miljö med hjälp av ljud. Detta hjälpmedel kunde få barn och ungdomar med synskada att få ta del av sin omvärld. Slutligen sammanfattar Wall Emerson och Corn (54) vad som framkom vid ett seminarium för anpassningslärare i syn. De nådde en konsensus om vilka begrepp och färdigheter anpassningslärare bör lära ut till barn och ungdomar med synskada.

Sammanfattningsvis är den tidigare forskningen spretig avseende fokus och metodologisk ansats samt ger en heterogen bild av synskadade ungdomars behov, livsvillkor och förutsättningar att delta i fysiska aktiviteter, skolgång och dagligt liv. Den tidigare forskningen lyfter inte fram ungdomarnas egenförmåga, hur de tar sig igenom livet, trots sin synskada, med livet i behåll.

SYFTE

Syftet med studien är att kartlägga upplevelser av hälsa och välbefinnande hos ungdomar med synskada i relation till deras livsvärld och dagligt liv. Ett sekundärt syfte med studien är att validera SAUK-modellen som en styrd innehållsanalys.

Frågeställningar

Vad är hälsa för ungdomar med synskada?

Vad får ungdomar med synskada att må bra?

METOD

Urval

Denna studie kommer att omfatta ungdomar med synskada och data kommer att utgöras av bloggtexter som finns offentligt tillgängliga via internet. Ungdomarnas bloggar söks genom Svenska Handikappidrottsförbundets hemsida. I Paralympics i Peking 2008, deltog 14 synskadade personer. Genom att läsa dessa bloggar och kommentarer från andra hittas andra bloggare.

Bloggar, där åldern är preciserad och inte stämmer överens med åldersintervallet 13-18, kommer att exkluderas. Vissa bloggare skriver inte ut sin ålder, men eftersom andra beskrivningar handlar om deras högstadium/ gymnasieskola, antas att deras ålder är 13-18. Vid en initial kartläggning beräknas att totalt 13 bloggar är möjlig att hitta.

Datanalys

Studien kommer att genomföras med hjälp av så kallad styrd innehållsanalys (jmf eng. directed content analysis), vilket enligt Hsieh och Shannon (55) startar med en teori eller ett relevant forskningsresultat. Detta är en deduktiv metod där målet är att validera eller utveckla ett teoretiskt ramverk. Det teoretiska ramverket i denna studie utgörs av SAUK-modellen (15). De delar i SAUK-modellen som med sina definitioner har fått styra analysen samt benämning av huvudkategorier är:

- *livsplan/centrala mål*
- *repertoar/förmåga*
- *yttre miljö*
- *inre miljö/emotion*

Subkategorier under samtliga ovan huvudkategorier har varit *idealt jag, projektjag och Aktuellt jag*. Dataanalys kommer att ske genom att meningsbärande enheter plockas ut från bloggtexter. De meningsbärande enheterna plockas sedan in under de initiala huvudkategorier och subkategorier som definierats ovan utifrån SAUK -modellen.

Forskningsetiska överväganden

I Sverige finns Lag (2003:460) som handlar om etikprövning av forskning som avser människor. Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Med personuppgift menas all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet. Personuppgifterna i bloggarna är anonyma. Sällan framgår det hemort, familj och exakt ålder. Däremot står det ofta vilken typ av skola (högstadium/gymnasium). Vissa skriver ut sitt för- och efternamn medan andra använder smeknamn/alias. En del har publicerat bilder på sig själva. Eftersom det är en liten population där många känner varandra kommer stort fokus läggas vid att anonymiteten blir säkrad.

Cirka 60 personer år 2009, mellan 13-18 år, har en grav synskada och bor i Sverige. Att skicka ut en forskningspersonsinformation till populationen är inte aktuellt eftersom den datainsamling vi valt via dagboksbloggar finns tillgängligt för alla att läsa på internet.

Alla som bloggar har valt offentligheten, med möjligheten att bli lästa, ifrågasatta, kommenterade eller analyserade. §18 i lagen 2003:460, tar upp forskningspersoner under 18 år.

Där anges att vårdnadshavarna skall informeras om och samtycka till forskningen. Denna paragraf är inte applicerbar på vår studie. Dessa ungdomar är sannolikt helt medvetna om offentligheten som det medför att blogga, men det är oklart i vilken utsträckning de har insikt om att deras material kan beforeskas. Detta kräver forskarens ansvar. En möjlighet är att kontakta respektive bloggare via e -post och ställa frågan om materialet får användas till forskning. En tänkbar och allvarlig risk med detta är att negativt påverka och i värsta fall skada deras viktigaste kontaktnät, med konsekvensen att de stänger ner sin blogg. I sjuksköterskans etiska ansvar ligger att behandla information, som individen ger, konfidentiellt samt använda sitt omdöme när information delges andra (56). Att stänga ner sin blogg skulle medföra en ökad isolering och en skada som strider mot grundprinciper för forskning, nämligen att inte skada.

Pilotstudie

I syfte att pröva den tänkta metoden har en pilotstudie genomförts där två bloggar har analyserats. De bloggar som är analyserade är skrivna under en och samma kalendermånad av en pojke och en flicka, dessa bloggar hade rikligt med text.

RESULTAT

I bloggtexten pratar ungdomar med synskada om att ha vänner, bli bra i sin idrott, vara en seriös bloggare, att klara skolan enligt sina mål samt att resa och förflytta sig. Dessa meningsbärande enheter plockas in under huvudkategorin livsplan, likaså centrala mål (tabell 1).

Tabell 1. Beskrivning av meningsbärande enheter och subkategorier utifrån huvudkategorin livsplan.

Livsplan/centrala mål	Aktuelltjag	Projektjag	Idealjag
<i>"Att det ska vara så svårt att få vänner! Hemma eller på nätet har jag mycket lättare för att få fram mitt riktiga jag. Personer som man lär känna över nätet får aldrig den där "skolbilden" av mig och lär känna mig som den jag verkligen är".</i>	svårt att få vänner, skolbilden är bara endast en bild av mig	ge en rättvis bild av mig själv, som på nätet	få fler vänner
<i>"Jag har blivit dålig på att blogga på sista tiden som ni kanske märker. Men efter tävlingen ska jag skriva ett långt inlägg, det lovar jag både mig själv och er andra som vill läsa!"</i>	dålig på att blogga	efter VM ska jag skriva mer	vara en bloggare som skriver regelbundet
<i>"Jag längtar tills nästa tävling. Innan det har jag bestämt att jag ska träna jättemycket, om jag gör det kanske jag i alla fall hinner utvecklas lite. På en och en halv månad hinner det kanske inte hända jättemycket, men jag ska i alla fall försöka bli lite bättre".</i>	är motiverad till träning	träna jättemycket	utvecklas i sin idrott
<i>"Om jag pluggar mycket i år måste jag i alla fall klara av att få godkänt i kursen, jag vet ganska många synskadade och blinda som har fått ig på grund av att det är mycket bilder och annat som är svårt, men det får inte hända mig!"</i>	ämnet försvåras av att det är mycket bilder och annat som är svårt	plugga mycket, är medveten om att många synskadade har svårt att få godkänt	få bra betyg

För att nå sina centrala måla använder sig ungdomarna av olika repertoarer (förmågor). Det som är genomgående för ungdomarna är deras höga förmåga att handla, analysera och kognitivt reflektera över dagligt oplanerade situationer de ställs inför (tabell 2).

Tabell 2. Beskrivning av meningsbärande enheter och subkategorier utifrån huvudkategorin repertoar.

Repertoar/förmåga	Aktuelltjag	Projektjag	Idealjag
<i>"...var svårt åt ena hållet men det gick ibland. Jag är dålig på att ha kontroll på bollen fastän jag har börjat träna mer på det nu".</i>	har ej kontroll på bollen	träna mer	ha kontroll på bollen
<i>"När de andra kom pratade vi lite, mest de andra men ändå. Jag tycker att det kan vara svårt att prata när många är med ibland".</i>	svårt att prata när många är med	lyssnar	vara mer delaktig i samtal där många är med
<i>"Vi såg en massa luftballonger flyga förbi medan vi satt ute och åt, jag vet faktiskt inte ifall jag hade hört ljudet av en luftballong innan. Nu känner jag i alla fall igen det eftersom det säkert flög förbi åtta stycken".</i>	inte hört ljudet av en luftballong innan	reflektera över ny kunskap	känna igen ljud

Ungdomarna skriver mycket om sin miljö, både den inre och yttre. I bloggtexterna får beskrivningar av den yttre miljön överlägset störst utrymme. Här använder de sig av sina förmågor att analysera och reflektera över miljön. Den fysiska miljön har fått absolut mest utrymme. Övriga meningsbärande enheter inom den yttre miljön kan också indelas enligt Gustafssons miljöomständigheter såsom socialt nätverk, stöd, musik, idrott, estetik, organisatoriska system/ekonomi/samhällsformer och informationsteknologi (tabell 3).

Tabell 3. Beskrivning av meningsbärande enheter och subkategorier utifrån huvudkategorin yttre miljö.

YTTRE miljö	Aktuellt jag	Projektjag	Idealt jag
"Taxin var sen som vanligt och jag fick beställa tre resor innan den till slut kom. Det var tydligen något fel med systemet på färdtjänsten så det var ju roligt att några andra från Sverige stannade kvar lite längre så att jag kunde vara med dem."	frustration att bilen inte kommer	gilla läget - uppskattar att andra väntade tillsammans med N	kunna räkna med resandet
"En från syncentralen kom för att visa min assistent hur man scannar men eftersom scannern inte var installerad kunde hon inte göra det. En annan person ska göra det på onsdag, då ska jag få jaws installerat på min lilla dator också".	samordning skola - syncentral fungerar ej	blogga om situationen, gilla läget, acceptera fakta	ha fungerande hjälpmedel
"Mamma och pappa skjutsade mig första gången, men tanken är ju att jag ska åka taxi dit, men än så länge har jag varken fått något nytt färdtjänstkort, det gamla går ut imorgon, eller beviljat att jag får åka 2 gånger i veckan när jag vill, alltså utan att följa deras tidsschema. Så vi får väl se hur det blir på onsdag, om jag åker taxi eller om mamma och pappa får skjutsa mig då med".	mamma och pappa skjutsar	gilla läget, blogga om situationen, invänta färdtjänstkort	ej beroende av föräldrarnas schema
"För några dagar sen fick jag veta jag ska träffa en person som kanske kommer bli min nya assistent. Sen ettan har jag haft fem assistenter och det är ju inte jättemycket. Jag har några år kvar på gymnasiet och under de åren hoppas jag att jag inte behöver byta assistent någon mer gång nu. Det kommer jag kanske göra för assistent är ju inte direkt ett roligt jobb, nästan alla skulle nog välja andra jobb framför att vara assistent. Jag vet att många brukar tröttna efter ett tag".	ska få en ny assistent	blogga om situationen, gilla läget, acceptera fakta	slippa byta assistent
"I förgår åkte jag till X och när jag kom dit kollade jag runt lite i rummet.	nyfiken på omvärlden	kolla igenom rummet	ha en uppfattning om omvärlden
[Klassrumssituation...] "Läraren gick igenom svaren på grammatikprovet lite senare men jag hängde inte med eftersom hon bara skrev på tavlan, jag får be henne att rätta mitt prov sen när jag har gjort det".	hängde inte med på genomgången	jag får be henne att rätta mitt prov sen när jag har gjort det.	kunna följa med på lektionen

Den inre miljön bestående av emotioner såsom trygghet, glädje, hopp, önskan, lättnad. Dessa ställs mot förtvivlan, fruktan, skam, oro och avundsjuka. Ungdomarna visade även en stor förmåga att ”gilla läget” /försanthållande när situationen krävde (tabell 4).

Tabell 4. Beskrivning av meningsbärande enheter och subkategorier utifrån huvudkategorin inre miljö.

INRE miljö/emotion	Aktuellt jag	Projektjag	Ideellt jag
<i>"Efter frukosten var jag nervös, jag tror aldrig att jag hade varit så nervös i hela mitt liv. Det går verkligen inte att beskriva hur nervös jag var och även om det kan vara bra att vara lagom nervös inför stora tävlingar var jag för nervös för att kunna spela som jag brukar göra. Efter tävlingen kändes det i alla fall lite bättre och nervositeten släppte lite".</i>	Nervös	genomför matchen	mindre nervös
<i>"Det kändes inte ens skönt efter att ha simmat och därför vill jag inte fortsätta göra det, jag får ut mer av att träna på andra sätt".</i>	inte skönt att simma	träna på annat sätt	ha det skönt när jag tränar
<i>"I X terminen blir man lätt slö och skjuter upp saker och ting till i sista minuten och det märker jag redan. Så har jag aldrig gjort förut, men nu tar det emot och värre lär det väl bli. Även fast det inte är så jättemycket att göra så känns det ändå segt, men man överlever väl".</i>	skjuter upp saker, känns segt	skriva blogg om att vara som andra	tänker överleva
<i>"Det vore typiskt mig med tanke på att jag ofta blir sjuk innan jag ska göra något roligt eller vad som helst som kanske är lite speciellt. Jag har bestämt att det absolut inte får hända! Därför tror jag att jag ska ta det lite lugnt både idag och imorgon".</i>	känner mig lite sjuk	ta det lite lugnt istället för att träna	vara frisk när jag ska göra något roligt eller vad som helst som kanske är lite speciellt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

SAUK -modellen var användbar och lättapplicerad på denna styrda innehållsanalys. Genom att sortera bloggtexternas meningsbärande enheter i huvudkategorierna *livsplan*, *repertoar*, *inre miljö* och *yttre miljö* delades texterna vidare in i subkategorier. Ur varje textcitat framträdde aktuellt jag projektjag samt idealjag. Projektjaget hos ungdomarna är en hälsobevärande egenskap, där ungdomen med synskada kan ses som ett motivstyrt handlande subjekt. Vi menar att vi med denna deduktiva metod har gjort ett lyckat försök att validera SAUK modellen av Gustavsson och att perspektivet från SAUK ger en fördjupad dimension i analysen av dessa ungdomars dagliga liv.

Datan är bloggtexter som ligger fullt tillgängligt för alla att läsa på internet. Dessa texter kopierades från bloggen till ett worddokument som skrevs ut och lästes flera gånger. Därefter sökte vi efter de meningsbärande enheterna för att sedan sortera in dem i kategorier i ett Excel -ark. Två ungdomars bloggtexter under en månads tid genererade 50 sidor utskrivna text. Förutom själva bloggen hade ungdomarna även fått ett antal kommentarer till sina inlägg. Dessa lästes inte. Att analysera bloggar innebär sammanfattningsvis en stor mängd text att analysera och ett rikt material att utgå ifrån i sökandet efter dessa ungdomars upplevelse av hälsa. Slutsatsen är att pilotstudien utgör en god grund att arbeta vidare efter när resterande 11 bloggar kommer analyseras.

Resultatdiskussion

Att ha hälsa är att vara i balans och att ha livsmål. I strävan mot sina livsmål, visar ungdomarna en bred repertoar. Denna använder de för att möta upp de yttre miljöomständigheter, som ständigt gör sig påminda. I en lektion på gymnasiet där datorn är trasig, scannern inte installerad eller där läraren inte skickat materialet i förväg är alla yttre miljöomständigheter, som skulle kunna få ungdomen i total obalans. Detta återfinns inte i bloggtexten. Istället använder ungdomarna strategin att "gilla läget", att välja sina strider. Att gilla läget är inte samma sak som att acceptera situationen. Att ungdomarna skriver blogg är ett tillfälle att analysera och reflektera över sin situation. Många gånger bekräftas de genom andra personers kommentarer i bloggen.

Den yttre miljön är den stora utmaningen för ungdomar med synskada. När Tomtebodaskolan fanns bodde alla på internat och den pedagogiska kompetensen fanns under ett tak. Idag måste det finnas en fungerande hjälpmedelsteknisk lösning på varje skola där en elev med synskada går, för att tillgodose en inkluderad undervisning (7). I bloggtexten framgår att en av ungdomarna inte kommer att få sina läroböcker i engelska och spanska, då det skulle kosta för mycket.

Det skulle bli billigare om man väntade ett halvår. Ansvar och uppdraget att tillhandahålla läromedel för elever med synskada, genom att ta fram dem i läsbart media (punktskrift, talbok, digital form), ligger hos Tal- och punktskriftsbiblioteket. Ungdomen strävar i detta fall att få balans genom att blogga om det *”Ni som läser kanske tycker att jag överdriver men jag stör mig otroligt mycket på det! Men nu ska jag sluta klaga för saker blir ju inte bättre bara för att man gör det, men när jag har skrivit av mig lite brukar det kännas bättre.”* Här går det inte att misstolka, att blogga är hälsosamt.

Båda ungdomarna i pilotstudien skriver om behovet av en fungerande yttre miljö när det gäller förflyttning. De är beroende av taxiresor (färdtjänst) och kommunala resor med hållplatsutrop på buss, spårvagn och tunnelbana och av medmänniskor för att förflytta sig till och från skola och aktiviteter hemma i sin kommun. Bloggtexterna visar att det ofta inte finns ett fungerande sätt att resa. Citatet nedan visar en situation som hotar balansen, men där ungdomen väljer att fokusera på det som var positivt. *”Taxin var sen idag eller chauffören hade rättare sagt glömt bort att hämta mig. Det tråkiga var att första ämnet idag var körsång. När jag väl kom till skolan höll de andra mest på att sjunga upp så jag hade alltså inte missat någonting. Men jag kan bara säga att jag blev glad när jag kom dit och hörde hur mycket mer alla sjöng idag än förra året!”*

Inom utvecklingspsykologin beskrivs att ungdomsåren är en omstörtande tid i en människas liv. Eriksson skriver att under adolescensen utvecklas identiteten. Identiteten vilar delvis på upplevelsen av ett socialt själv, samt att vara en del av samhället. För ungdomar med synskada, som har ett kommunikativt handikapp, blir detta ännu svårare. Då 80 % av våra intryck intas via synen, återstår 20 % intryck till ungdomar med synskada. Synen stimulerar oss till att vi rör på oss och till hur vi får kunskap om omvärlden. Att vara blind gör det mer komplicerat. Det är mycket svårare att ta sig fram i kända och okända miljöer. ”Mobility” är ett ord som används i detta sammanhang och är lånat från engelskan och står för mental orientering, rörelse. Färdigheter att ta sig fram är grundläggande för en social integration och för att lyckas med sin utbildning och sitt arbete. Följande citatet belyser en beroendeställning till familjen hjälpsamhet, vilket kan komplicera identitesutvecklingen. *”Så vi får väl se hur det blir på onsdag, om jag åker taxi eller om mamma och pappa får skjutsa mig då med”* Ungdomen som är gravt synskadad eller blind utnyttjar alla sina sinnen vid en promenad, inklusive eventuella synrester (11).

Bloggtexterna ger insyn i en del av ungdomarnas identitetsutveckling genom att de beskriver sig själva i olika situationer. Vi ser också en rad kriser som enligt Eriksson behövs för att nå utveckling i detta.

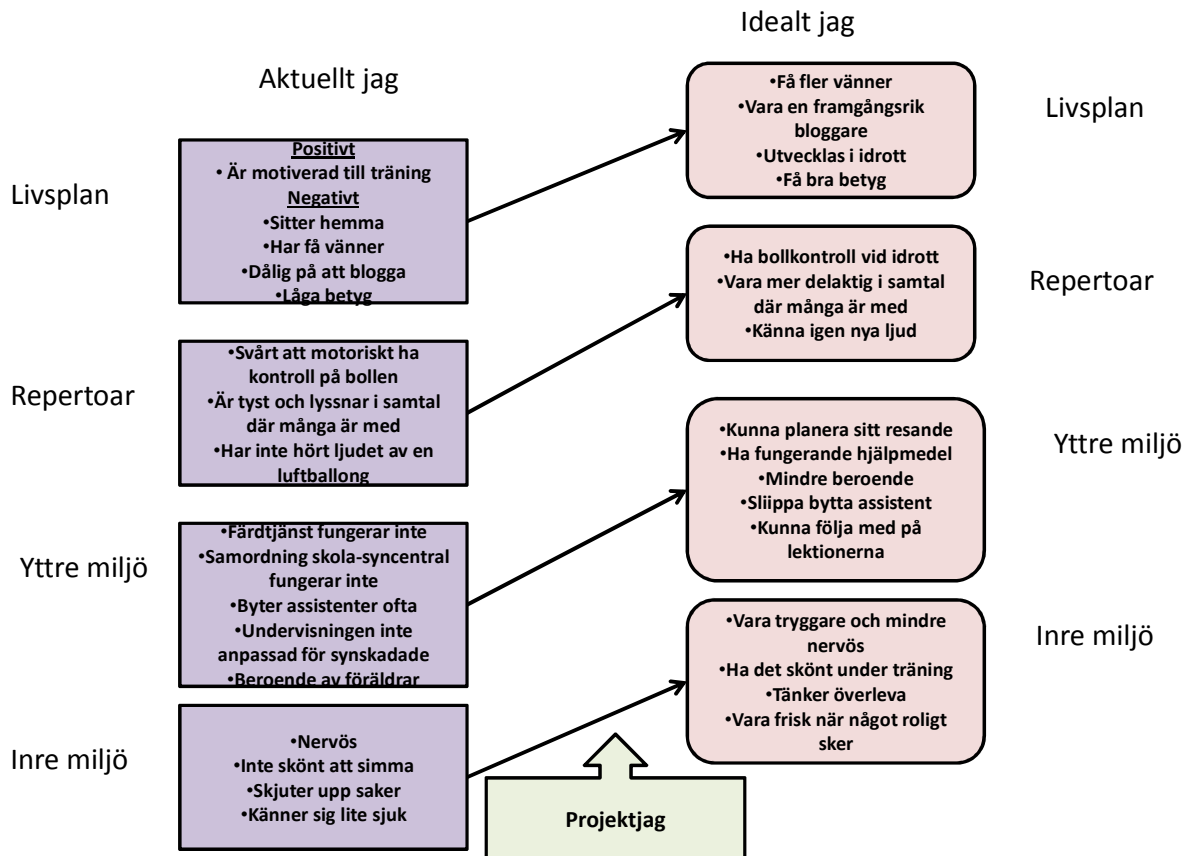
Om ungdomen inte lyckas genomleva sina kriser riskerar de att hamna i en negativ identitet eller identitetsförvirring. Vår uppfattning är att ungdomarna i pilotstudien via yttre miljöfaktorer dagligen tränar på att lösa kriser och i bloggarna analyserar de sitt handlande vilket enligt Eriksson är steg mot att växa upp. Nyckeln till hälsa hos ungdomarna ses genom förmågan att använda konfliktfri energi till de yttre miljöfaktorer som stör balansen.

I bloggtexterna fick idrott en framträdande plats. Idrotten är för dessa två bloggare en central aktivitet i livet där de träffar kamrater, reser, håller sig i fysisk form. Forskning har visat att fysisk aktivitet leder till en rad emotionella, psykologiska och fysiologiska positiva effekter (57, 58). Enligt Statens Folkhälsoinstitut måste det finnas praktiskt stöd och hjälp att komma iväg till föreningsliv (1).

Allt hänger ihop, ungdomarna strävar mot ett hälsosamt liv exempelvis genom att ha en social gemenskap inom bloggvärlden samt idrotten. Den yttre miljön som fungerar tar ungdomen till träningen. Väl på plats upplevs en fungerande aktivitet som gör att hon/han får utbyte med jämnåriga samt blir glad och får en positiv identitetsutveckling. Yttre och inre miljön framstår i bloggtexterna som faktorer som rubbar jämvikten i hälsan och förmågor i repertoaren ger balans i strävan mot individens livsmål. Om livsmålet är att få MVG i betyg, men den yttre miljön gör att det saknas böcker i undervisningen blir målet G i stället. Livsmålet omvärderas så att de blir realistiska och därmed gynnsamma för hälsan. Hälsan ses härmed som en helhet. Skolmiljön är en obligatorisk miljö och där befinner sig ungdomen dagligen. I denna miljö utvecklas förmågan att ”gilla läget” och invänta bättre tider.

Att vara ungdom med synskada framstår i denna pilotstudie som att leva ett vardagligt liv i ständig obalans mellan aktuellt jag och idealt jag avseende såväl livsplan, repertoar, som yttre och inre miljö (figur 3). Bloggförfattarna använder sig av olika strategier i sitt projektjag för att antingen bibehålla balans eller att uppnå balans. Det är anmärkningsvärt hur mycket de har med sig i sin repertoar för att klara vardagen. Vi som ögonsjuksköterskor kan med bekräftande omvårdnad stärka ungdomar med synskada genom att bekräfta deras projektjag som är en central faktor till ett liv i balans.

Figur 3. Beskrivning av dagligt liv för ungdomar med synskada utifrån ett SAUK -perspektiv baserat på en pilotstudie med två ungdomar och deras bloggtexter. Egen figur.



REFERENSER

1. Onödig hälsa, hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. Stockholm; 2008. Statens Folkhälsoinstitut Rapport 2008:13.
2. World Health Organization: fact sheet. 10 facts about blindness and visual impairment. 2009 (last 2009-11-01). Tillgänglig: http://www.who.int/features/factfiles/blindness/blindness_facts/en/index.html
3. Specialpedagogiska skolmyndigheten 2009.
4. Rydman A. En skola för alla. Stockholm: Skolverket; 2000 (läst 2009-11-23). Tillgänglig: www.skolverket.se/sb/d/150/url/.../target/pdf725.pdf%3Fk%3D725
5. Skolverket. Rapport 270. Handikapp i skolan: det offentliga skolväsendets möte med funktionshinder från folkskolan till nutid. Stockholm: Skolverket; 2005 (läst 2009-10-22). Tillgänglig: www.skolverket.se/publikationer?id=1530
6. Skolverket. På andras villkor skolans möte med elever med funktionshinder. Stockholm: Skolverket; 2006 (läst 2009-10-24). Tillgänglig: <http://www.skolverket.se/sb/d/1403/a/6277>
7. Åström E. Att lära, att göra, att klara: förmedling av datortekniska hjälpmedel till barn med synnedsättning: från förskrivning till vardaglig användning i skola och hem. Linköping: Linköpings Universitet; 2009. Avhandling.
8. Persson A-C. Rapport 2000:1. Vår syn på skolan – synskadade elever och föräldrar tycker till om skolan. Stockholm: Synskadades riksförbund; 2000.
9. Bengtsson B-M. Rapport 2004:1. Om vardagsliv för familjer som har barn med synskada. Stockholm: Synskadades riksförbund; 2004.
10. Persson A-C. Rapport 2005:1. Förskole- och skolsituationen för synskadade barn – en lägesbeskrivning. Stockholm: Synskadades riksförbund; 2004.
11. Asmervik S, Ogden T, Rygvold A-L. red. *Barn med behov av särskilt stöd*. Lund: Studentlitteratur; 2001. s. 223-228.
12. Från patient till medborgare. Stockholm: Socialdepartementet; 2000. Sveriges kommuner och landsting Handlingsplan 1999/2000:79.
13. Grunevald K, Leczinsky C. Handikapplagen LSS. Fjärde upplagan. Stockholm: Norstedts Juridik; 2001.
14. Socialstyrelsens Författnings Samling. Stockholm: 1993. Socialdepartementet. (1993:387).
15. Gustafsson B. *Bekräftande omvårdnad: SAUK-modellen för vård och omsorg*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2004.
16. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 2004; 18:145-53.
17. Nordenfeldt L. *Livskvalitet och hälsa: hälsa och värde*. Stockholm: Thales; 1991.
18. Medin J, Alexandersson K. *Begreppen hälsa och hälsobefrämjande en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
19. Willman A. Hälsa är att leva: en teoretisk och empirisk analys av begreppet hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad. FoU rapport 47. Stockholm: Vårdförbundet SHSTF; 1996.
20. Eriksson K. *Vårdprocessen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1995.
21. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur; 1992.
22. Brülde B. *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur; 2003.
23. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. In basic documents, Geneva; 1948.
24. World Health Organization. International Classification of Impairments, disabilities and handicaps (ICIDH). Geneva; 1980
25. World Health Organization. Health Promotion, Ottawa Charter. Paper presented on the International Conference on Health Promotion in Ottawa, Ontario; 1986.

26. World Health Organization. Resolution WHA 54.21. New York; 2001. (läst 2009-09-03). Tillgänglig: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-en.pdf>
27. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF. Stockholm: 2003. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1_200342.pdf
28. Handikappombudsmannen. Remissyttrande över FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning 2008-06-18. Tillgänglig: http://www.handikappombudsmannen.se/Tpl/NewsPage_1107.aspx
29. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Socialdepartementet: Stockholm; 2009. SOU 2009:36. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder/fn>
30. Jerlang E, Egeberg S, Halse J, Jonassen A, Ringsted S, Wendel-Brandt B. *Uvecklingspsykologiska teorier*. Stockholm: Liber; 2008.
31. www.wikipedia.se. 091207
32. Yoshida T, Ichikawa T, , Hori M. Mental health of visually and hearing impaired students from the viewpoint of the University Personality Inventory. *Psychiatry Clinical Neuroscience*. 1998;52 (4): 413-8.
33. Robinson BL, Lieberman LJ. Effects of visual impairment, gender and age on self-determination. *Journal of Visual Impairment Blindness*. 2004; 98(6):351-366.
34. Huurre T, Aro H. Psychosocial development among adolescents with visual impairment. *European Child Adolescent Psychiatry*. 1998; 7(2):73-8.
35. Huurre T, Aro H. The psychosocial well-being of Finnish adolescents with visual impairments versus those with chronic conditions and those with no disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2000; 94 (10): 625-37.
36. van Huijgevoort T. Coping with visual impairment through self-investigation. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2002; 96 (11): 783-95
37. Kef S. Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2002; 96 (11)22-37.
38. Kef S. The role of parental and peer support in adolescents well-being: a comparison of adolescents with and without a visual impairment. *Journal of Adolescence*. 2004; 27(4):453-66.
39. Sacks SZ, Corn AL. Students with visual impairments: do they understand their disability? *Journal of Visual Impairment and Blindness*.1996; 90(5):512.
40. Sheppard L, Eiser C. Mother's perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma (Rb). *Child: Care, Health and Development* 2005; 31 (2):137-42.
41. Lieberman L, HcHugh E. Health-Related Fitness of Children Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2001; 95(5): 272-87.
42. Roberts I, Norton R. Sensory deficit and the risk of pedestrian injury. *Injury Prevention* 1995; 1(1):12-4.
43. Jednorog K, Grabowska A. Behavioral manifestations of brain plasticity in blind and low-vision individuals. *Acta Neurobiologiae Experimentalis* 2008; 68(1):83-90.
44. Després O, Candas V, Dufour A. The extent of visual deficit and auditory spatial compensation: evidence from self-positioning from auditory cues. *Brain Research Cognitive Brain Research*. 2005; 23(2-3):444-7.
45. Wong EYH, Chou SL, Lamoureux EL, Keffe JE. Personal costs of visual impairment by different eye diseases and severity of visual loss. *Ophthalmic Epidemiology*. 2008;15(5):339-44.
46. O'Connor PM, Chou S, Lamoureux EL, Keffe JE. Costs of vision impairment in childhood and youth: diary case studies. *Optometry and Vision Science*. 2008; 85(11):1106-9.

47. Wolffsohn AL, Cochrane AL, Watt NA. Implementation methods for vision related quality of life questionnaires. *British Journal of Ophthalmology*. 2000; 84(9): 1035-40.
48. Beverley CA. Health information need of visually impaired people: a systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community*. 2004; 12 (1):1-24.
49. Wolffe K, Sachs SZ. The lifestyles of blind, low vision, and sighted youths: a quantitative comparison. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 1997; 91(3): 245-57.
50. Wiskochil B, Lieberman LJ, Houston-Wilson C, Petersen S. The effects of trained peer tutors on the physical education of children who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2007; 101 (6): 339-50.
51. O'Connell M, Lieberman LJ, Petersen S. The use of tactile modelling and physical guidance as instructional strategies in physical activity for children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2006; 471-7.
52. Monteiro GBM, Temporini ER, Monteiro de Carvalho K. Use of optical aids by visually impaired students: social and cultural factors. *Arquivos Brasileiros Oftalmologia*. 2006; 69(4):503-7.
53. Sánchez J, Sáenz M. Three-dimensional virtual environments for blind children. *Cyberpsychology, Behaviour, and Social Networking*. 2006; 9(2):200-6.
54. Wall Emerson RS, Corn AL. Orientation and Mobility Content for Children and Youths: A Delphi Approach Pilot Study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2006; 100(6):331-342.
55. Hsieh H-F, Shannon S. Three Approaches to Qualitative Content Analysis *Qualitative Health Research*. 2005; 15: 1277-88
56. ICNs etiska kod för sjuksköterskor. Svensk Sjuksköterskeförening. 2007.
57. Kostenius C, Lindqvist AK. *Hälsövägledning*. Lund: Studentlitteratur; 2006.
58. Philipsson S, Uddenberg N. *Hälsa som livsmening*. Stockholm: Natur och Kultur; 1990.