

## ***Livet med Multipel Sclerose***

***En antropologisk undersøgelse af (egen)omsorg i hverdagslivet med sygdommen.***

Hverdagen med Multipel Sclerose (MS) er kompleks og berører mange forskellige problemstillinger – som at tackle specifikke sygdomsrelaterede symptomer, at passe på sig selv generelt, at acceptere livet med MS, at gå på arbejde, at have familie og venner, at deltage i sociale aktiviteter, at håndtere møder med sundhedssystemet og kommuner, mv. Men hvordan håndterer man at leve et godt liv med de udfordringer og problemer som livet med MS kan medfører?

**Dette videnskabelige forskningsprojekt undersøger, hvilke strategier og aktiviteter mennesker med Multipel Sclerose og deres nærmeste sætter i værk for at kunne leve et godt liv.**

*Forankret hos REPHA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation  
Finansieret af Scleroseforeningen*

### ***Statuspapir 1, april 2019: Højdepunkter fra fokusgruppediskussioner***

#### **Hvad var formålet med fokusgruppediskussionerne?**

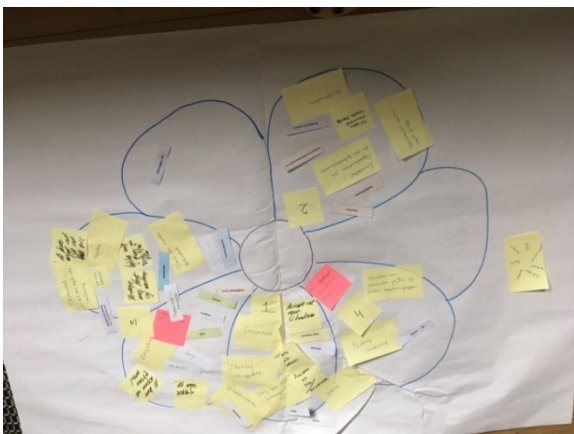
Forskergruppen, bestående af Nina Nissen og Jeanet Lemche, har afholdt fokusgruppediskussioner for at undersøge, hvad de vigtigste emner er for mennesker med MS og deres pårørende, i forhold til at passe på sig selv og være god ved sig selv i hverdagen. Fokusgruppediskussionerne blev afholdt i februar og marts 2019 med i alt otte personer med MS og to pårørende. Mange tak til dem for deres inspirerende deltagelse!

#### **Hvordan blev fokusgruppediskussionerne gennemført?**

Forskergruppen havde udarbejdet to spørgsmål til fokusgrupperne, som skulle give retning for diskussionerne og identificere de vigtigste emner og problematikker om, hvordan mennesker med MS og deres familie og venner håndterer sygdomme i deres dagligdag. For at hjælpe diskussionen i gang blev deltagerne også præsenteret for forskellige ord og billede materiale.

#### **Hvad blev der drøftet i fokusgrupperne?**

Mange forskellige problemstillinger og emner blev drøftet. Deltagerne mente, at nogle emner er vigtigere end andre, som billedet fra en af grupperne illustrerer:



Samlet set fremhæver diskussionerne flere hovedtemaer om, hvordan mennesker med MS passer på sig selv, hvilke strategier de sætter i værk, og hvilken støtte, de trækker på.

Hovedtemaer:

- Individuelle sundhedsbehov samt de mange forskellige måder og aktiviteter, som mennesker med MS oplever som nyttige til at håndtere deres særlige symptomer samt de fysiske, psykiske og kognitive udfordringer.
- Emner vedrørende familieliv og det sociale liv med MS, herunder hvilke former for støtte fra familie, venner og andre der kan opleves som nyttige.
- Det omgivende samfunds generelle kendskab til og forståelse af MS, og hvilke konsekvenser det har for mennesker, der lever med MS, for deres sundhed og for livet generelt.
- Behandling og støtte fra sundhedsvæsnet og kommunen.

Desuden var der særligt én tilgang til hverdagslivet med MS, som syntes at blive delt af alle deltagerne, og som kan opsummeres i sætningen *'Så længe jeg kan, vil jeg gerne gøre det selv'*.

## Hvad sker der nu?

Næste skridt i projektet er, at forskerne analyserer hovedtemaerne dybere. Resultaterne af disse analyser vil indgå i arbejdet med interviews, der vil blive gennemført i perioden april til juni 2019.

I disse interviews vil deltagernes egne fotografier der viser, hvordan mennesker med MS passer på sig selv og yder omsorg for sig selv i hverdagen, blive inddraget. Interviewene vil blive gennemført af medforskeren, der selv har MS. Interviewene skal give endnu mere indsigt i, hvilke strategier og aktiviteter mennesker med MS og deres nærmeste sætter i værk for at leve et godt liv.

## Vil du vide mere?

Læs mere om projektet her: <http://www.rehpa.dk/projekter/livet-med-multiple-sclerose-en-antropologisk-undersogelse-af-egenomsorg-i-hverdagslivet-med-sygdommen/>

Du er også velkommen til at kontakte forskerteamet:

Nina Nissen (projektleder): mail [nina.nissen@rsyd.dk](mailto:nina.nissen@rsyd.dk)

Jeanet Lemche (medforsker): telefon 20 71 26 77, mail: [jeanet.lemche@rsyd.dk](mailto:jeanet.lemche@rsyd.dk)

Dato: 15. april 2019

*Nina Nissen*

*Jeanet Lemche*