

Livet med Multipel Sclerose

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

*Forankret hos: REPHA - Videnscenter for rehabilitering og palliation
Finansieret af: Scleroseforeningen*

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

Statuspapir 2:

Forskning af (egen)omsorg i hverdagslivet med multipel sclerose

Baggrund

Dette studie blev udviklet ifm. et kald fra Scleroseforeningen, som ønsker aktivt at involvere mennesker, der lever med multipel sklerose (MS) i den forskning, foreningen finansierer. Undersøgelsens design trækker på mit mangeårige personlige engagement og akademiske interesse i græsrodsbevægelser, fx indenfor sundhedsfeltet.

Studiet undersøger, hvordan mennesker, der lever med MS, og deres nærmeste, former deres hverdagsliv, håndterer deres sundhed og (egen)omsorg, og hvordan de bestræber sig på at leve det bedst mulige liv med sclerose. Til dette formål blev der udviklet en tilgang til at forske i perspektiver blandt mennesker, der lever med MS og deres pårørende. En tilgang der bygger på kravet "Intet om os uden os" krævet af sundheds- og *disability* aktivister fra 1970'erne / 80'erne og fremefter.

Tilgangen, der understøtter nærværende undersøgelse, består af tre komplementære elementer:

- Et tæt samarbejde med en medforsker, der bibringer personlig erfaring med MS til projektet
- Brug af kvalitative forskningsmetoder, der ofte omtales som "deltagende"
- Inddragelse af en referencegruppe, hvis medlemmer bidrager med en bred vifte af ekspertise inden for MS til undersøgelsen, herunder personlig, faglig, forskning, rehabilitering og politisk ekspertise.

I dette statuspapir vil jeg beskrive disse tre elementer (se figur 1).

Forskerteamet: Datagenerering, analyse og formidling

I et indledende skridt i datagenereringen opfordrede forskergruppen mennesker med MS og deres pårørende til at identificere spørgsmål, som de anså for særlig relevante ift. at leve med MS, og som de mente krævede yderligere forskning. De temaer, der fremkom af fokusgruppediskussionerne (se [Statuspapir 1](#)), sammen med spørgsmål nævnt i litteraturen om neurodegeneration og MS og medforskerens egen erfaring, gjorde det muligt for forskergruppen at få et bredt overblik over bekymringer, områder af betydning og emner, der kan forme (egen)omsorgspraksis og hverdagen med MS. Yderligere analyse af dette overblik, i lyset af undersøgelsens formålet, informerede de efterfølgende dybdegående interview.

De fleste interview er individuelle, dvs. et menneske med MS interviewes af medforskeren. I visse tilfælde er en person, der lever med MS, interviewet sammen med et pårørende, hvoraf nogle også har MS. Før

hvert interview inviteres deltagerne til at dele fotografier af deres hverdag, som de mener afspejler deres liv og måder af (egen)omsorg, og som gerne vil dele. Deltagernes fotografier drøftes derefter under interviewet, og til tider danner det udgangspunktet for samtalen. Fotografier gør det muligt for informanterne at bringe ind deres personlige perspektiv "i spil" på en særlig aktiv og deltagende måde og kan hjælpe deltagerne til at forme interviewet på måder, som de finder særligt vigtige. Denne form for interview er blevet kaldt 'photo-elicitation interview' eller blot 'foto-interview'. Desuden mener nogle antropologer at et billede kan sige mere end tusind ord. Det vil sige, at personlige fotografier kan bidrage med flere forskellige former for information til en undersøgelse (fx følelser og personlige refleksioner) end standardinterview og bidrage til at udfolde informanternes bredere perspektiver, erfaringer, praksis og bekymringer.

Interviewene udføres af medforskeren, som også deler sin egen erfaring med at leve med MS under interviewet, hvis dette er hensigtsmæssigt. Interview, hvor både interviewpersonen og interviewereren deler en fælles erfaring (i dette tilfælde erfaringen med at leve med MS) bliver ofte omtalt som peer-to-peer interview eller fælle-interview, og nogle forskere siger at disse interview kan være mere "åbne".

I slutningen af interviewet bliver informanterne spurgt, om en anden forsker må deltage i nogle af informanternes daglige aktiviteter; det vil sige aktiviteter udvalgt af informanten. Dette gør det muligt for forskergruppen at få yderligere indsigt i, hvad der er vigtigt for deltagerne, deres hverdag med MS og deres måder at passe på sig selv og deres helbred. Det giver også muligheder for uformelle samtaler.

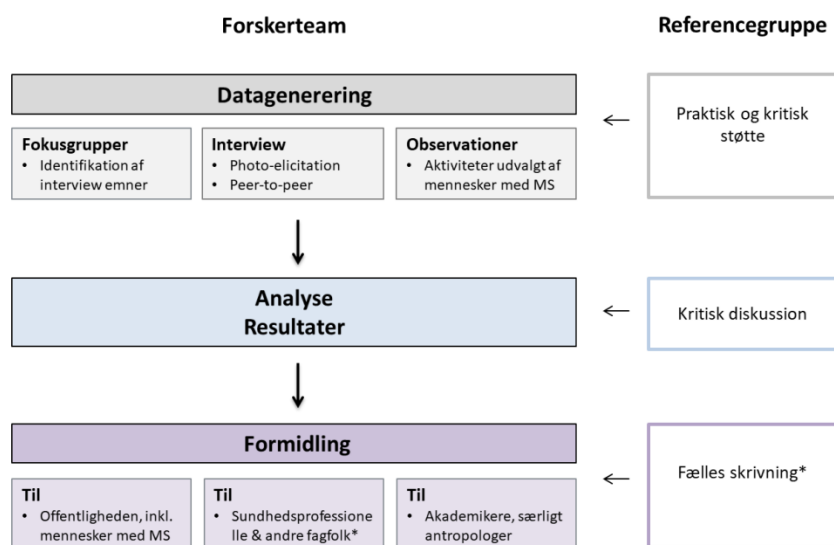
Forskerens deltagelse og observation i medicinske omgivelser er ligeledes inkluderet i studiet. Mange informanter nævnte betydningen af deres konsultationer på MS-klinikker og deres rehabiliteringsophold over 2-4 uger på et af MS-hospitalerne. Som følge heraf udføres yderligere observationer på en MS klinik og på et sclerosehospital.

Forskerteamet analyserer løbende data gennem datagenereringsfasen. Derudover er teamet begyndt at formidle foreløbige resultater til forskellige målgrupper, og vil senere skrive akademiske artikler til offentliggørelse i internationale peer-reviewed tidsskrifter (se figur 1).

Referencegruppe: Støtte, diskussion og formidling

Som bemærket ovenfor, bringer referencegruppen forskellige og komplementære ekspertiser til undersøgelsen. Samlet set kan man sige, at referencegruppen er i "baggrunden" for undersøgelsen sammenlignet med forskergruppen, som det også er angivet i figur 1. Ikke desto mindre bibringer referencegruppen vigtig praktisk og kritisk støtte. For eksempel, har de enkelte medlemmer hjulpet med at rekruttere informanter, såvel som i opsætning af besøg på en MS ambulatorium og et af MS hospitalerne; gruppen som helhed har bidraget med kritiske kommentarer, der har hjulpet forskergruppen til at gentænke nogle indledende fortolkninger, og yderligere lignende muligheder for at udveksle ideer og forståelser er planlagt.

I en næste fase af formidling vil referencegruppen bidrage til at "oversætte" resultater til anbefalinger i rehabiliteringspraksis og vil også være aktivt involveret i at skrive en artikel rettet mod sundhedsprofessionelle og fagfolk i kommunerne (se figur 1). På den måde håber forskningsteamet og referencegruppen, at resultaterne vil have en direkte indvirkning på tilbud til mennesker med MS og deres pårørende.



Figur 1: Forskningstilgang og process

Afsluttende bemærkninger

Denne undersøgelse har til formål at belyse perspektiverne blandt mennesker, der lever med MS og deres pårørende gennem en innovativ forskningstilgang, der kombinerer partcipatoriske forskningsmetoder med fælle-interview og input fra en referencegruppe med stor ekspertise inden for MS. Idet undersøgelsen stadig er i gang, er det endnu ikke muligt at vurdere denne tilgang mere omfattende. Flere informanter har dog kommenteret positivt på deres erfaring med at deltage i undersøgelsen. For eksempel fandt nogle informanter det tankevækkende at bidrage med personlige fotografier; andre nævnte, at det at blive interviewet af en forsker med personlig erfaring og indsigt i at leve med MS blev en ny og god oplevelse, og endnu andre fandt det rart at en forsker deltog i deres aktiviteter, såsom konditions- eller styrketræning. Foreløbige resultater tyder på, at den "brugerinvolverende" tilgang til at undersøge (egen)omsorg praksisser i dagligdagen med MS som præsenteret her, indfrier i det mindste nogle af studiets håb om at fremhæve perspektiver og stemmer fra mennesker med MS på forskellige og kreative måder.

Vil du vide mere?

Læs mere om projektet [her](#).

Du er også velkommen til at kontakte Nina Nissen via email nina.nissen@rsyd.dk

Nina Nissen

12 June 2019