

Livet med Multipel Sclerose

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

*Forankret hos: REPHA, Videncenter 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 3, august 2019:

Fortællinger om hjælpemidler i hverdagen med Multipel Sclerose

Under interview og feltarbejde nævnte og demonstrerede mange projektdeltagere en række forskellige funktionelle hjælpemidler, såsom knæskinner, dropfodsskinner, krykker, katetre, modifikationer af badeværelset, specielle stole og tilpassede husholdningsartikler samt computere og telefoner. Flere talte også om vigtigheden og nytten af forskellige andre objekter som et middel, der hjælper dem til at tage vare på sig selv i deres daglige liv, såsom en ugentlig måltidskasse eller en yogamåtte. Fælles for disse objekter er, at de kan understøtte kropslige og kognitive funktioner og dermed sikrer deres brugere en vis kontrol over deres hverdag.

Nogle deltagere delte fotografier for at illustrere de objekter, som var særligt vigtige for dem. Nogle af billederne er præsenteret her sammen med deltagernes fortællinger om dem. Disse visuelle og verbale fortællingerne belyser, hvordan brugerne oplever, at de forskellige hjælpemidler og værktøjer til en vis grad bidrager til at overvinde, de begrænsninger, der følger af Multipel Sclerose (MS), i forbindelse med fysiske og/eller kognitive udfordringer.

Støtte af mobilitet og fremme af socialt engagement

Flere deltagere brugte krykker, gåstokke og/eller Nordic Walking stave. Nogle deltagere brugte dem både indendørs og udendørs, andre kun når de skulle ud, for at signalere at de muligvis kunne have brug for hensyn fra andre.



Veronika¹ forklarede hendes præference for at bruge Nordic Walking stave i stedet for en krykke eller anden slags stok sådan: *"Jeg bruger stokke... fordi så synes jeg, at det ser mere sporty ud."* Veronika understregede også: *"Det er bare nogen letvægtsvandrestokke, som jeg kan klappe sammen og have i tasken"*. Det betød for Veronika, at hun kunne bruge dem, når hun rent faktisk fik brug for det, og hvis det ikke viste sig nødvendigt, kunne de lægges væk.

1 Alle navne er pseudonymer

En række deltagere nævnte betydningen af 'store' hjælpemidler, såsom elektriske scootere eller kørestole.



Merete fortalte om sin elektriske scooter: *"Den har været guld værd. Jeg vil ikke undvære den"*. I stedet for at bruge energi på at komme fra A til B, gav scooteren hende uafhængighed og gjorde det muligt for hende at gemme energien til hyggelige sociale aktiviteter med hendes familie og venner, såsom rejser, koncerter, udstillinger og ekskursioner.

Selvom en el-scooter eller en kørestol kunne lette mobiliteten, kunne brugen også være forbundet med angst for fremtiden, indbefatte eksklusion fra sociale sammenhænge, skabe ambivalens eller decideret frustration.



Christina fortalte om dette fotografi fra en familietur: *"Som [mand] sagde en aften... så trak han sin telefon op af lommen, og så sagde han "Nej, vi har gået 14 kilometer i dag!" Og så kunne jeg bare kigge og så kunne jeg bare sige "Ja ja, jeg har siddet 14 kilometer på min røv i dag"*.

Opretholdelse af aktiviteter og støtte af egenomsorg

Alle deltagere dyrkede en eller anden form for motion, oftest styrke- og konditionstræning med hjælp fra fysioterapeutisk udstyr. Desuden trænede nogle deltagere ved hjælp af dagligdags genstande. Eksempelvis spillede Mikkel guitar, ikke for at spille musik, men for at træne sine håndmuskler og finmotorik.

Et unikt udstyr var 'kajakporten', som Veronikas far havde udviklet til hende. Veronika var en passioneret og dygtig kajakroer og hendes soloture var en fornøjelig fritidsaktivitet for hende; at ro kajak var samtidig en del af hendes træning og en måde at slappe af og "*finde ro*" på. Porten gjorde det muligt for hende at skubbe kajakken ind mellem stængerne for at forhindre, at den væltede; på samme tid brugte hun stængerne til at stabilisere sig, når hun kom ind eller ud af kajakken. På den måde kunne Veronika sikkert tage på kajakture alene, hvilket var meget vigtigt for hende.



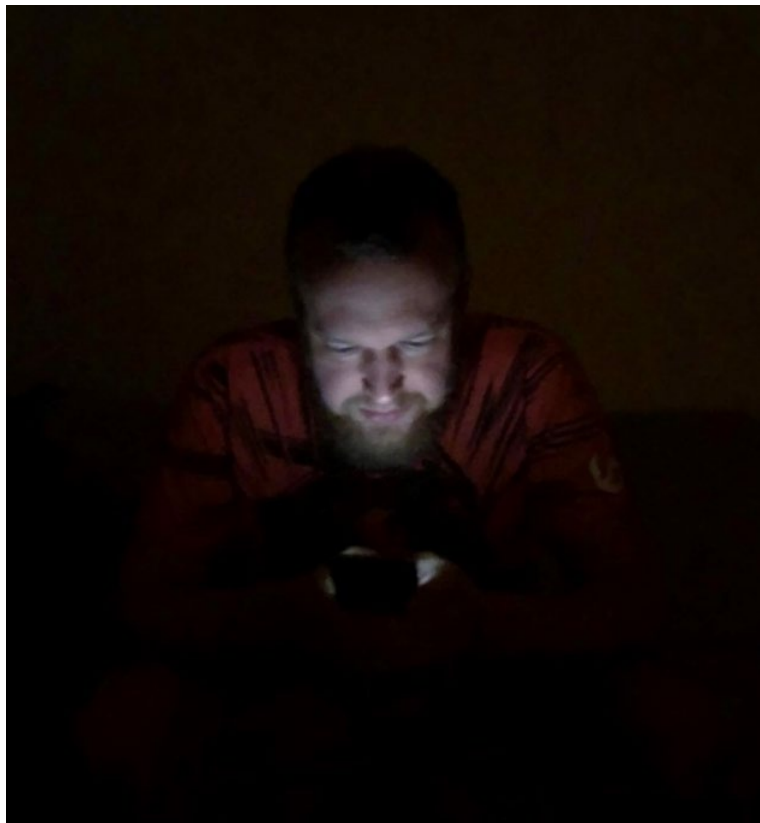
Kajakport

Aktiviteter, der virker beroligende, men som også skaber energi, var også vigtige for Susanne. Susanne havde praktiseret yoga i mange år og forklarede vigtigheden af hendes yogamåtte.



"... den der yogamåtte er også sådan bare fast inventar her. Hvis jeg er rigtig træt, så nogle gange kan det hjælpe at ligge sig ned og tage en skraber eller meditere, sådan have en guidet meditation eller vejtrækningsøvelser, det bruger jeg meget som sådan et redskab. Eller bare ligge og hvile i 10 minutter. Og andre gange så kan jeg mærke at denne her træthed kan ikke hviles væk. Og jeg kan ikke sådan helt forklare, hvordan den føles ift. det andet, men nogle gange så ved jeg, at det eneste, der hjælper, er, at jeg får rullet mig ned på den her yogamåtte og går i gang med, får lavet noget dynamisk og bevægelse og får strukket ud. Få strukket nogle spændinger ud og få noget bevægelse ind i kroppen. Så får jeg det faktisk bedre." Hun konkluderede: "Jeg ved bare, at den der yogamåtte er min redning."

Nogle deltagere brugte deres smartphone aktivt og bevist til at bevare et overblik over deres travle liv. Ved at lave noter, planlægge professionelle eller sociale aktiviteter, oprette påmindelser osv. holdt de styr på deres forpligtelser uden at skulle huske alt eller bekymre sig om at glemme vigtige aftaler.



Esben forklarede: *"Jeg bruger rigtig meget min mobiltelefon i hverdagen. Af hensyn til min kalender, aftaler og hvad jeg skal. Når jeg skal i skole, så er det noteret i kalenderen. Når jeg skal træne er det noteret i kalenderen. Og hvis jeg skal ud at handle bagefter, skriver jeg det i kalenderen. Sådan at jeg husker det, og hvornår jeg skal vaske tøj, hvornår jeg har reserveret en vasketid. Simpelt hen for at kunne huske det. Og det er også der, min indkøbsliste står, og jeg har også nogle gange en to-do-liste, hvis jeg nogle gange tænker "Det var lidt mange ting, jeg skulle i dag", så lige for at huske dem alle sammen så har jeg lige en liste, jeg kan krydse af. Så med billedet tænkte jeg, at man ser mig måske tit sidde med telefonen og få styr på tingene."*

For at sikre sig, at der altid var god mad i huset, begyndte Esben at få måltidskasser. Dette forenkede også hans liv, da han ikke behøvede at købe ind så mange gange.



"... det kom jeg på her for et par måneder siden. Ja, det besluttede jeg, fordi at jeg var løbet tør for inspiration, jeg kunne ikke komme på flere ting. 'Hvad hulen skal jeg lave til aftensmad'. Nåå og så skal jeg til at handle ind, og så skal jeg frem og tilbage. Og så tænkte jeg, 'ved du hvad, så lader jeg dem om at handle ind til mig, og så kan de lave nogle opskrifter, og så er det fint.' Og jeg synes, at jeg oplevede, at jeg genfandt lysten til at lave mad."

Afsluttende bemærkninger

Disse fotografier og fortællinger fremhæver, at deltagerne i undersøgelsen "Livet med multipel sclerose" brugte en række hjælpemidler og værktøjer, alt fra scootere over kørestole til guitarer og måltidskasser. For at imødekomme menneskers specifikke behov blev de ofte brugt på individuelle og kreative måder, og det, der passer til én person, er måske ikke det rigtige for en anden. På trods af disse forskelle blev diverse objekter generelt brugt til at fremme socialt engagement og opretholdelse af betydningsfulde forhold og aktiviteter og blev en integreret del af, hvordan mennesker med MS tager vare på sig selv i hverdagen. På den måde bidrog de forskellige objekter til at forbedre livskvaliteten.

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

29 august 2019