

Statuspapir 1, april 2019

Højdepunkter fra fokusgruppet Diskussioner

Nissen, Nina; Lemche, Jeanet

Publication date:
2019

Document version:
Forlagets udgivne version

Citation for published version (APA):

Nissen, N., & Lemche, J. (2019, apr. 15). Statuspapir 1, april 2019: Højdepunkter fra fokusgruppet Diskussioner. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Pallation.

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.

Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.

If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim. Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

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 medføre?

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?

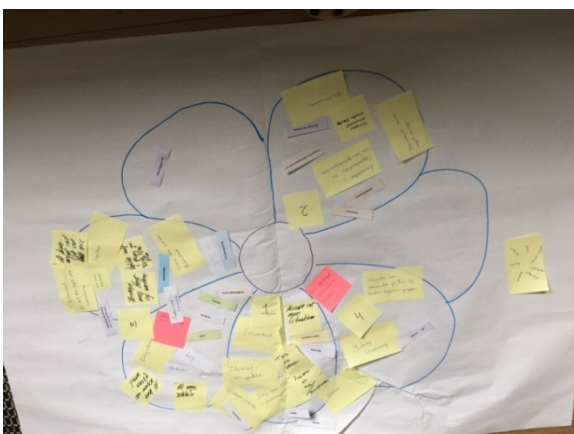
Forskergruppen, bestående af Nina Nissen og Jeanet Lemche, har afholdt fokusgruppediskussioner for at undersøge, hvad de vigtigste emner er for mennesker med MS og deres pårørende, i forhold til at passe på sig selv og være god ved sig selv i hverdagen. Fokusgruppediskussionerne blev afholdt i februar 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

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

Dato: 15. april 2019

Nina Nissen

Jeanet Lemche