

Livet med Multiple Sclerose: En antropologisk undersøgelse af (egen)omsorg i hverdagslivet med sygdommen

Lægmandsrapport

Dette antropologiske studie havde til formål at undersøge, hvordan mennesker, der lever med MS og deres nærmeste forstår og former deres hverdagsliv; hvordan de håndterer deres sundhed og (egen)omsorg, og hvordan de bestræber sig på at leve det bedste mulige liv i kontekst af MSs tidlige sygdomsdebut.

Projektet har anvendt fokusgrupper, dybdeinterviews, fotografier taget af deltagerne og ved deltagelse i informanternes daglige aktiviteter. Deltagerne i projektet var 22 mænd og kvinder mellem 18-69 år, som alle har en af de tre former for sclerose, samt 4 pårørende.

Projektet blev gennemført af en senior forsker med stor erfaring med forskning i menneskers hverdagsliv med sygdom, og en medforsker, som selv har diagnosen MS.

Resultaterne viser, at hverdagen med MS er kompleks og omhandler mange aspekter: At tackle specifikke sygdomsrelaterede symptomer og udsving; at tage vare på sig selv og acceptere livet med MS og sygdommens progression; at gå på arbejde; at have børn, familie og venner; at deltage i sociale aktiviteter; at tage kontakt til sundhedsvæsenet og kommunerne; at indstille sig på at tilrettelægge dagligdagen og planlægge fremtiden med MS, mm.

Undersøgelsens resultater fremhæver, at usikkerhed former og gennemsyrrer hverdagsoplevelsen af MS. Deltagernes daglige rutiner, aktiviteter og relationer påvirkes af en manglende kontrol over kroppen og formes af uforudsigelige og svingende kropstilstande og oplevelse af selvet. Undersøgelsens fund antyder, at det at opnå en følelse af kontrol og vished (i lyset af den usikkerhed MS bibringer) og leve et godt liv med MS kræver, at de svingende symptombilleder kontinuerligt evalueres og afstemmes med personlige behov og handlingsstrategier, samt gentagne refleksioner over en ændret identitet.

Projektets resultater bibringer kendskab til, hvordan mennesker med MS og deres nærmeste håndterer deres sundhed og (egen)omsorg og hvordan de håndterer og tilpasser sig de forskellige symptomer.