



Identity and home when living with advanced cancer

Ved lektor ved UCSJ, ergoterapeut, cand. pæd. og ph.d. studerende ved Syddansk Universitet, Jesper Larsen Mærsk



Disposition

- Præsentation af forskningsprojektet:
 - Baggrund
 - Design
 - Metode
 - Teoretisk afsæt
- Status på projektet



Finansiering af ph.d. projektet



- Projektet har opnået finansiel støtte fra Kræftens Bekæmpelse, University College Sjælland, SOSU Nykøbing og Ergoterapeutforeningens Forskningsfond.

Baggrund for projektet

- For mennesker, der lever med en fremskreden kræftsygdom, er det af stor betydning, at de kan blive i eget hjem så længe som muligt og opretholde en dagligdag med meningsfulde aktiviteter.
- For cirka 80 % er deres hjem det foretrukne sted at dø.
- Deres hjem er det sted, hvor de opholder sig det meste af dagen og udfører størstedelen af deres daglige aktiviteter.

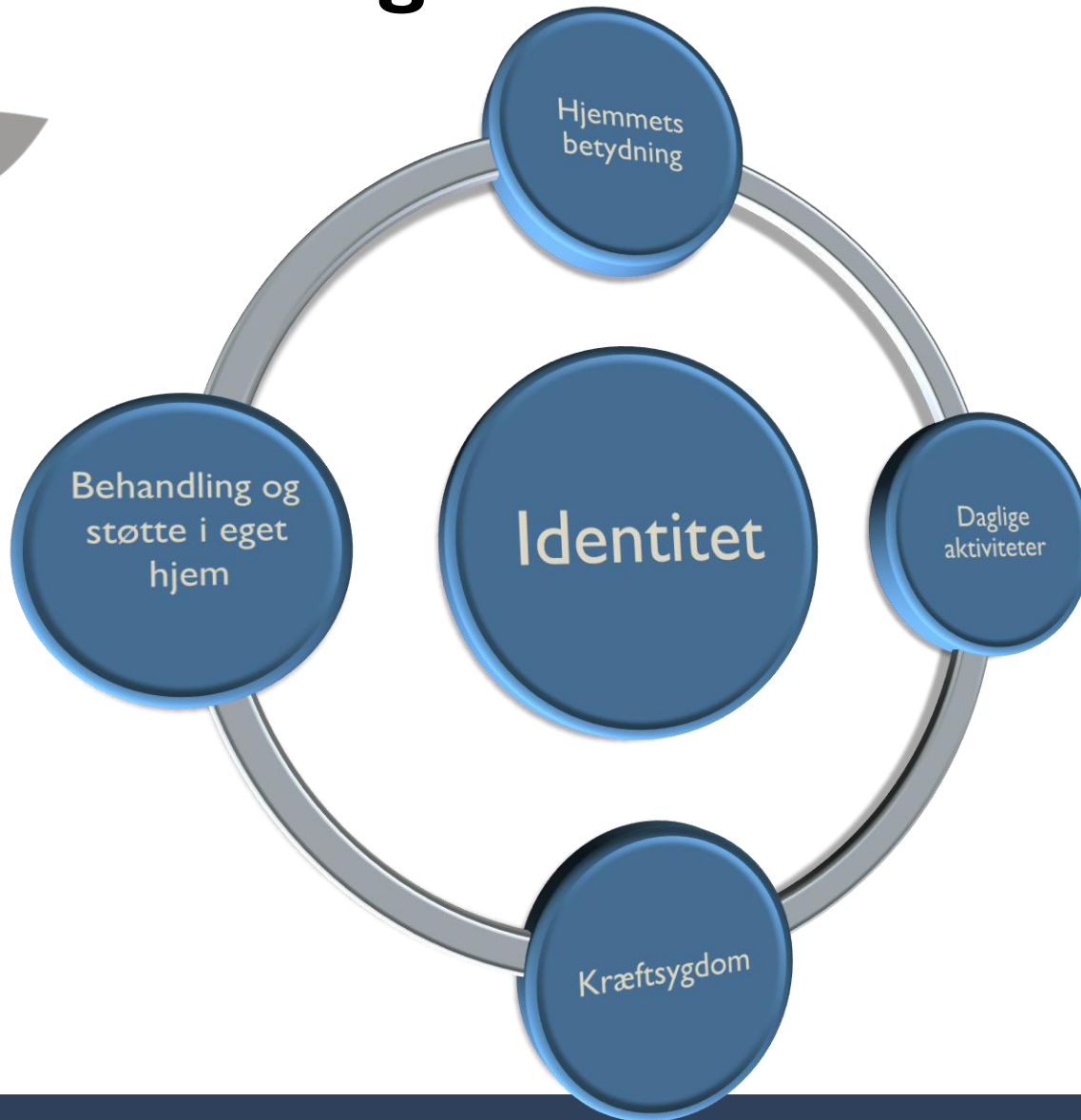


Formålet med projektet



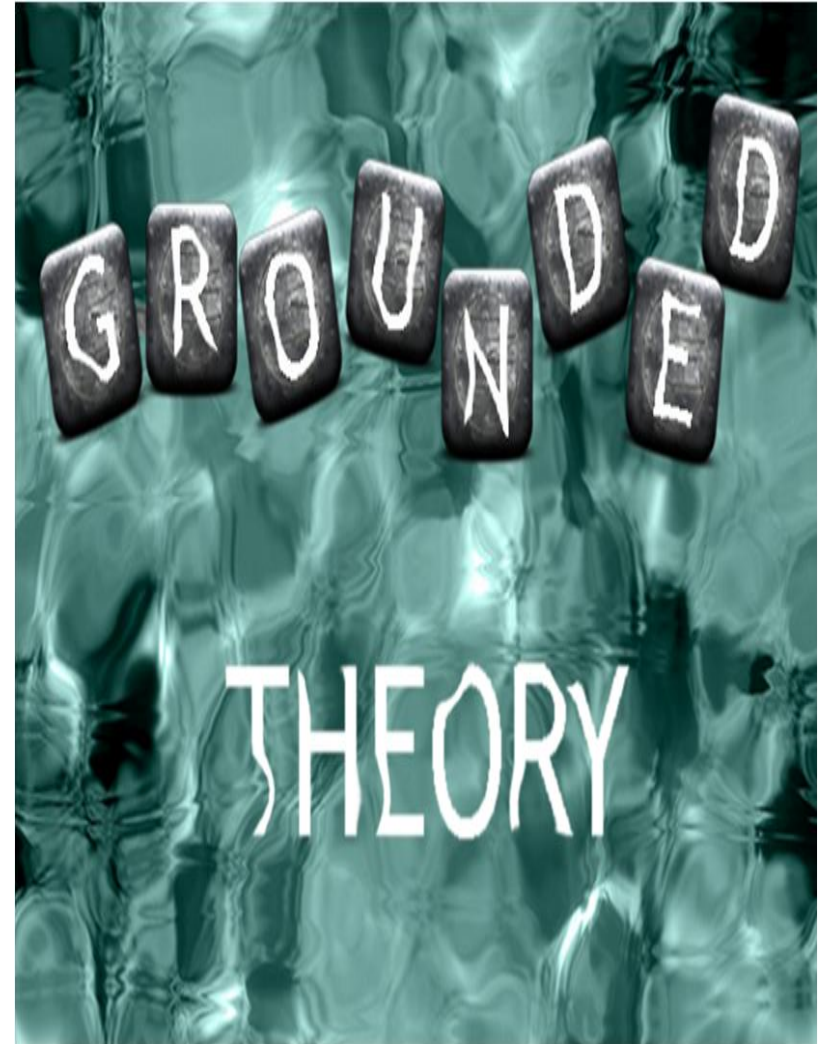
- *Undersøgelsen har til formål, at undersøge hvordan kræftsygdoms indvirkning på de daglige aktiviteter og behandling, støtte og pleje modtaget i hjemmet påvirker identiteten hos mennesker med fremskreden kræft.*

Centrale begreber i undersøgelsen



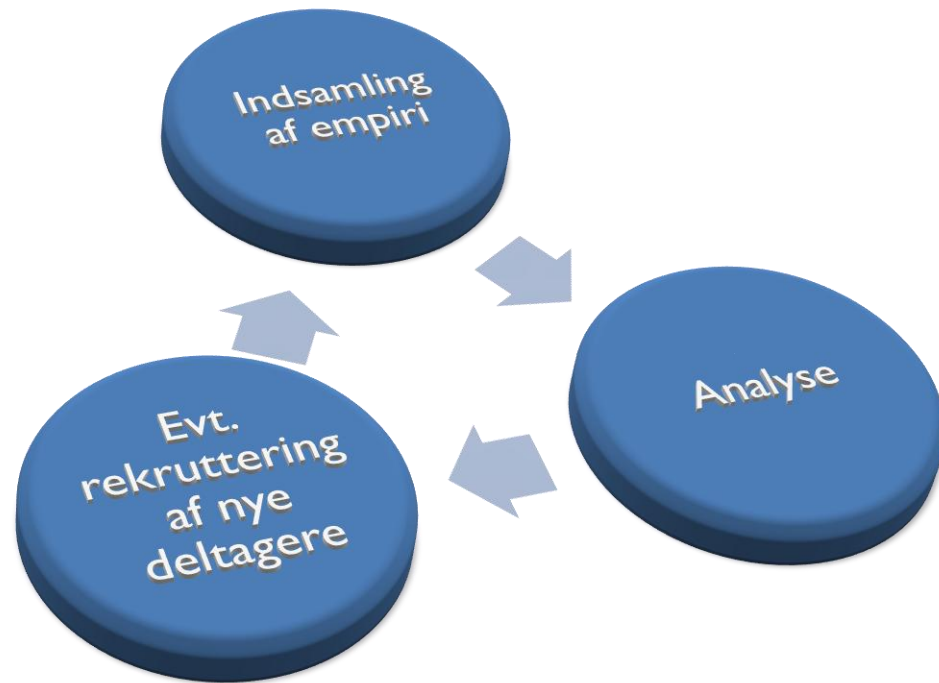
Grounded Theory Method

- Grounded Theory er velegnet til at generere viden om, hvordan kontekstuelle forhold kan påvirke processer.
- Grounded Theory er derfor relevant i forhold til at undersøge, hvordan aktiviteter i hjemmet, daglige gøremål, sociale relationer, behandling, støtte og palliative indsatser kan påvirke identitet.



Design og metoder

- Det empiriske materiale skal indsamles over en periode på cirka et år. Grounded Theory Method bruges til at guide indsamling og analyse af empiri.
- Hver deltager skal følges over en periode på tre uger. Empirien skal indsamles via:
 - Dagbogsskrivning
 - Dybdeinterviews
 - Deltagerobservationer



Deltagerne

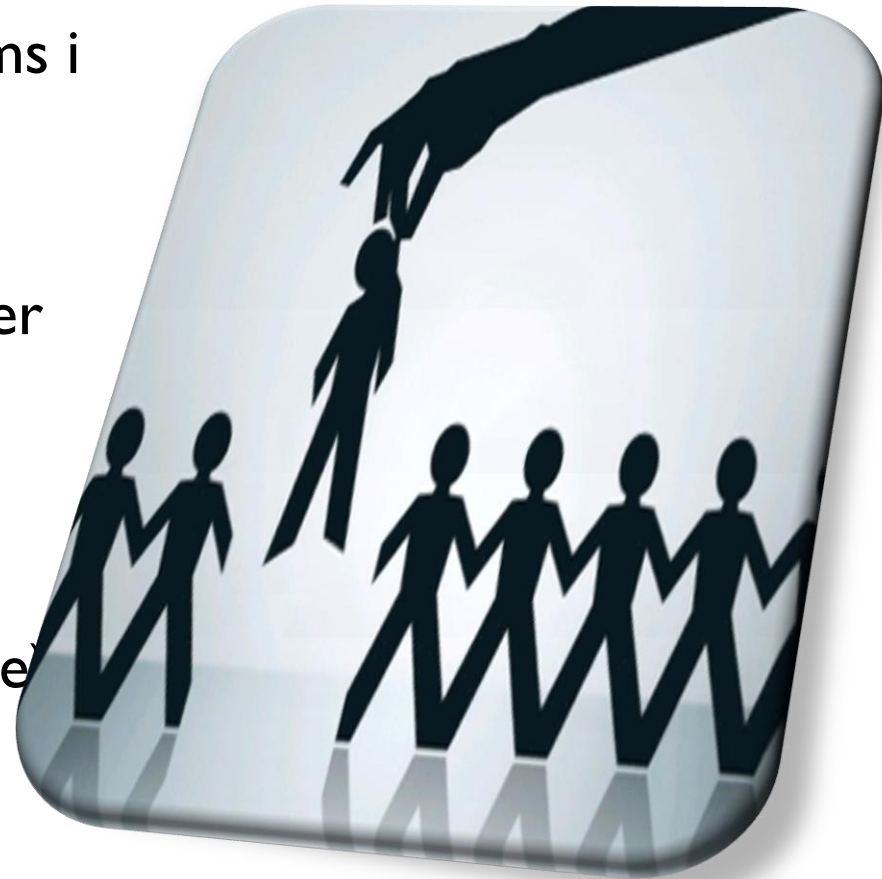
Deltagerne i projektet skal være personer, der

- lever med en fremskreden kræftsygdom.
- som følge af deres kræftsygdom modtager støtte og eller palliation i deres hjem.
- bor i eget hjem
- er mindst 18 år



Rekruttering

- Deltagerne rekrutteres via udekørende hjemmesygeplejeteams i Københavnsområdet.
- Via de udvalgte rekrutteringssteder søges der variation i:
 - Alder
 - Køn
 - Boligtype (lejlighed, hus, eje, leje)
 - Socialgruppe
 - Familiemæssige forhold



Forløb for hver deltager



Første uge

Indledende interview

Deltagerobservationer

Dagbogsskrivning



Anden uge

Deltagerobservationer

Dagbogsskrivning



Tredje uge

Deltagerobservationer

Dagbogsskrivning

Opsamlende interview



Interviews

Indledende interview

- Tager udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide.
- *Er der sket ændringer i dit hjem som følge af den behandling, støtte eller hjælp du modtager? (Boligændringer, ommøbleringer, hjælpemidler, opsætning af greb, mm.)*
 - *Har disse ændringer i dit hjem påvirket den betydning dit hjem har for dig? - Hvordan og hvorfor?*

Opsamlende interview

- Tager udgangspunkt i:
 - Deltagerobservationer
 - Dagbøger
 - Indledende interview



Deltagerobservationer

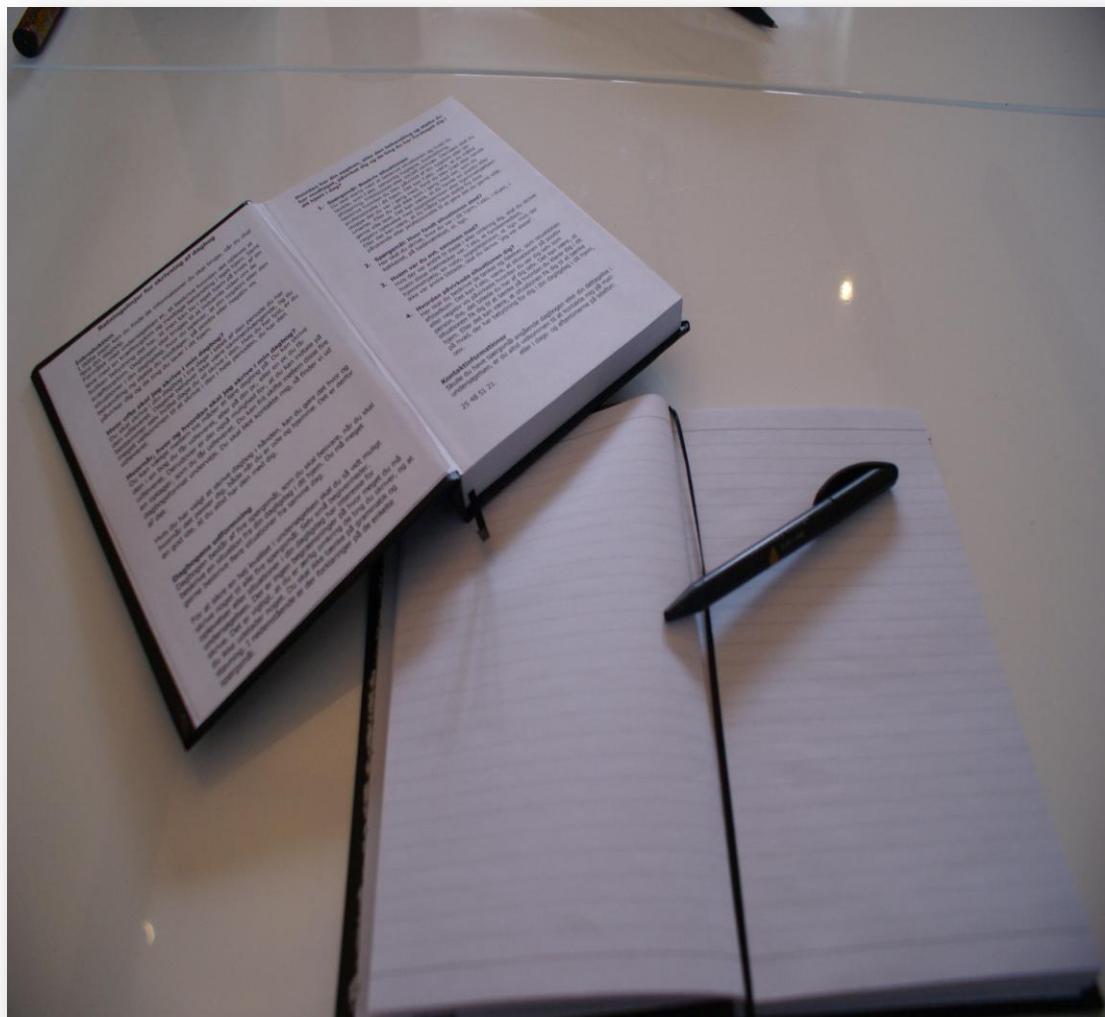
- Deltagerobservationerne har til formål at indfange situationer eller handlinger, som ikke umiddelbart ville fremkomme under et interview.
- Deltagerobservationerne har fokus på at beskrive det hjem, som deltagerne lever i, herunder hjemmets indretning og genstande.
- Deltagerobservationerne opdeles i;
 - 1) Deskriptive beskrivelser af deltagernes hjem, hjemmets genstande og mellemmenneskelige interaktioner, hvor der så vidt muligt ikke laves fortolkninger og hvor værdiladede ord udelades.
 - 2) Refleksioner og beskrivelser af de følelsesmæssige reaktioner og personlig meningsdannelse, der opstår i forbindelse med de gjorte deltagerobservationer.

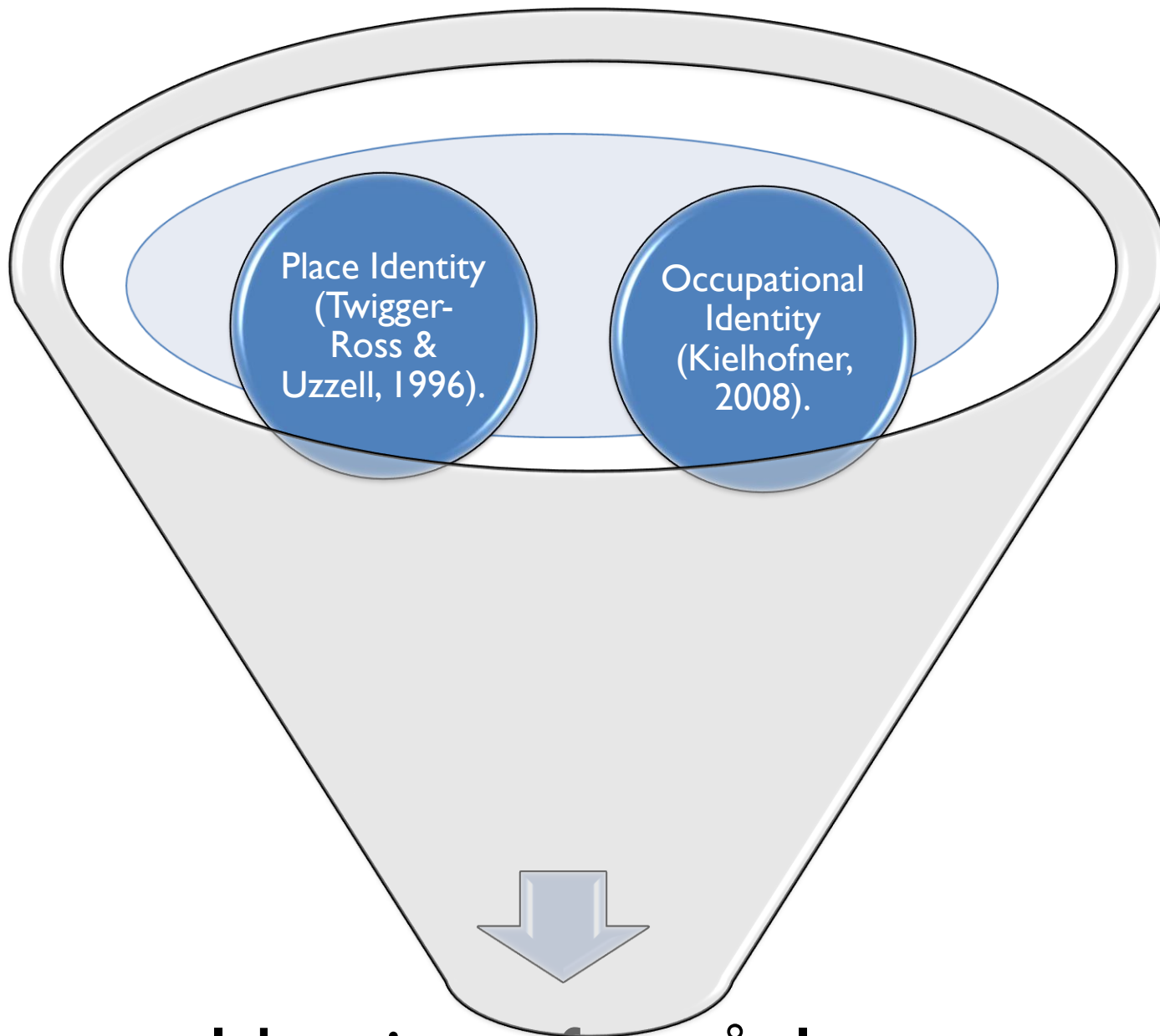
Dagbøger

Dagbogsspørgsmål

Beskriv en situation hvor din sygdom, eller den behandling og støtte du modtager, har påvirket dig i dag i dit hjem:

- *Beskriv situationen?*
- *Hvor fandt situationen sted?*
- *Hvem var du evt. sammen med?*
- *Hvordan påvirkede situationen dig?*

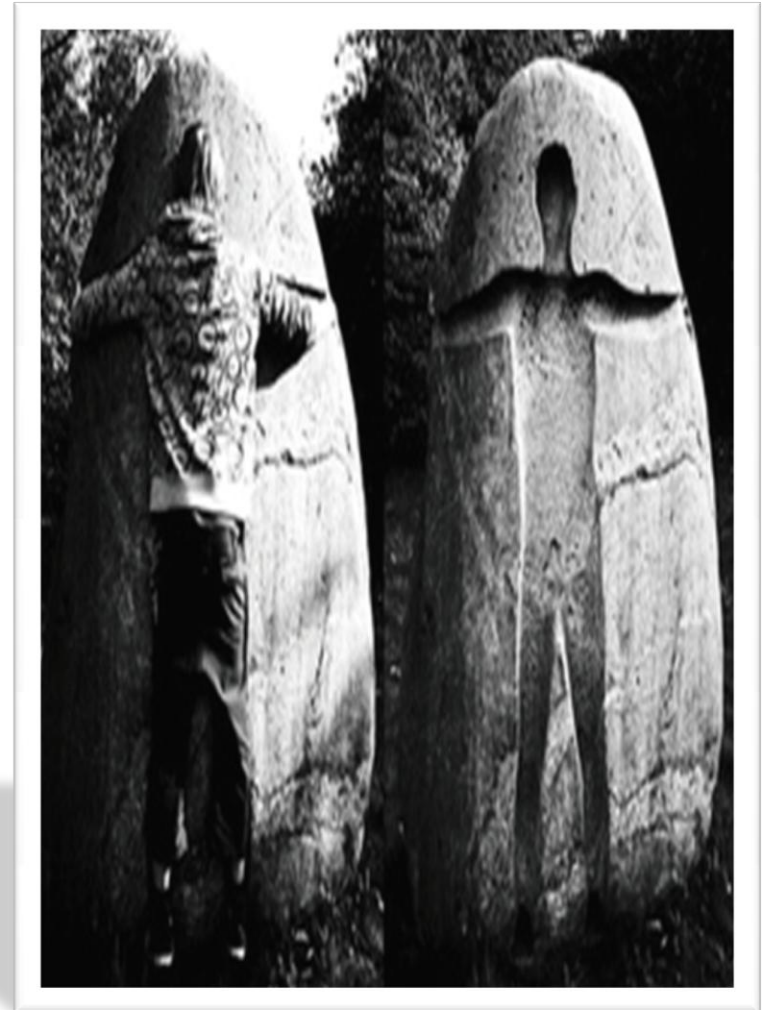




Identitets forståelser

Grundlæggende antagelser om identitet

- *Identitetsformation er en kontinuerlig proces, der fortsætter hele livet igennem.*
- *Identitet kan formes gennem engagement i aktiviteter – omvendt kan identitet påvirke engagementet i aktiviteter.*



Grundlæggende antagelser om identitet

- *Identitet kan skabes gennem tilknytning til og interaktion med hjemmet og dets genstande – omvendt kan tilknytning og interaktion med hjemmet og dets genstande blive påvirket af identitet.*

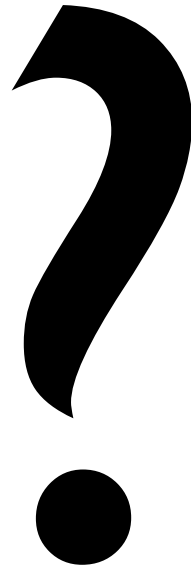


Status på projektet

- Dataindsamling er påbegyndt. Pt. 8 deltagere.
- Åben og fokuseret kodning af de første interviews er påbegyndt.



Projektets resultater....



Questions?

Referencer

- Charmaz K. Constructing grounded theory – A practical guide through qualitative analysis.. Sage; 2008
- Charmaz K. Shifting the grounds – constructivist grounded theory methods. In: Morse, et al. Developing Grounded Theory - The second Generation. Left Coast Press; 2009
- Christiansen CH, Baum CM. Person-environment-occupation-performance: An occupationbased framework for practice. In Christiansen CH, Baum CM, Haugen JB. editors.
- Corbin J & Strauss A. Basics of Qualitative Research, 3. Ed. Sage publications; 2008
- Hansen M. Selvets materielle iscenesættelse. In: Kraglund M, Otto L. Materialitet og dannelse – en studiebog. Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag; 2005
- Kielhofner G. Research in occupational therapy – Methods of inquiry for enhancing practice. F. A. Davis Company; 2006
- Kielhofner G. Model of human occupation: Theory and application. 4th.ed. Lippincott, Williams & Wilkins; 2008.
- la Cour K, Nordell K, Josephsson S. Everyday lives of people with advanced cancer: activity, time, location, and experience. Occupation, Participation and Health 2009; 29 (4):154-162
- Neergaard M A, Jensen A B, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place of death among ill cancer patients in Denamrk. Scandinavian Journal of Caring Science 2011: 1-10
- Rowles G. The meaning of place. I: Crepeau EB, Cohn ES & Schell BAB. Willard and Spackman's Occupational Therapy 11th edition. Lippincott Williams & Wilkins;2008
- Twigger-Ross CL & Uzzell DL. Place and Identity Processes. Journal of Environmental Psychology 1996;16:205-220

Kontakt

For yderligere informationer om
projektet kontakt Jesper Larsen
Mærsk på jlm@ucsj.dk

