

tror jeg det er en ulikhet, som kommer av at min datter er 20 år yngre enn deg. Da vi fikk diagnosen, fikk vi også ganske optimistisk informasjon, det fantes bedre behandling enn før, levealderen økte. Jeg vet jo ikke hva datteren min tenker innerst inne, men vi har nok ikke opplevd situasjonen så truede som du gjorde.

På den annen side har dette gitt oss noen andre problemer. Det har tatt tid å ta inn over oss at CF virkelig er en alvorlig sykdom, vi skyver kanskje noe av sorgen foran oss.

Og så er det dette at trening og behandling har god virkning: Det er samtidig tungt, fordi det er så avhengig av oss. Hvis vi jobber godt, er prognosen god, og det gir skyldfølelse når vi ikke jobber så godt.

Kristina instämmer:

Det där med skuld är en viktig iakttagelse. Skuld känslor är destruktiva. Och kom ihåg att det inte bara är föräldrarna som kan känna skuld. Den som har CF kan också känna mycket skuld. För att man gör familjen ledsen med sin sjukdom, att man kräver mycket från samhälle, sjukhus och doktorer, att man klagat när det finns andra som har det sämre osv.

Vi får inte glömma syskonen som lätt kan känna skuld när de kräver sina föräldrars uppmärksamhet, eller att de inte gör mera för sin CF-bror eller CF-syster. Vi måste tänka på att den största bördan kanske är att vara frisk.

Hans

Når vi snakker sammen om dette kjenner jeg hvor vanskelig det er å få følelsene på plass, det er virkelig mye jeg kunne ha tenkt meg å gjøre annerledes. Men da har vi jo et nytt problem: skal vi kjenne oss mer mislykket fordi vi er dårlige på følelser? Jeg har i hvert fall mer bruk for oppmuntring enn for flere bekymringer.

Kristina

Om oppmuntran innebär att stoppa huvudet i sanden och låtsas som om bekymren inte finns, tror jag att det är farligt. Men det är självklart att man inte skall skapa ytterligare skuld genom att känna att man är "dålig" på känslor. Känslorna är en resurs. Att "få känslorna på plats" innebär kontroll och jag tror att det är genom kaos som känslöflödet kan öppna sig och ge oss det vi längtar efter.

Vi samtalade vidare, och detta lilla referat finns här främst för att inspirera till flera sådana samtal, och till att ta våra tankar och känslor på allvar. Vi tror att det behövs i vår gemensamma utmaning att hitta oss själva som människor, vi som har CF eller tycker mycket om någon som har det. ■

Det vanskeligste ved det å ha CF

Av psykolog Jarle Eknes

Dette er den fjerde og siste artikkelen i en artikkel-serie som bygger på artikkelforfatterens forskningsprosjekt/-hovedoppgave om cystisk fibrose. I denne delen presenteres de problemene CF'erne som deltok selv har trukket frem som det vanskeligste ved det å ha CF.

I utgangspunktet har vi foretatt et større intervju med hver av de 15 CF'erne som deltok. Vi har presentert spørsmål innenfor temaene, fortid, nåtid, fremtid, gleder, sorger, sykdom, venner, familie osv., som de har avgitt svar på. Alle hoved-svarene ble skrevet ned av oss, formulert i en setning som ga mening først og fremst for den enkelte CF'er. Ofte står hver setning som en slags oppsummering av mye av det som ble sagt på de ulike temaene. Det er således knyttet mange presiseringer til utsagnene som ikke angis her. Og det er kanskje også like bra, da vi ønsker være så pass sparsommelig med informasjon at det ikke blir mulig for andre å identifisere hvem som har deltatt i undersøkelsen, og hvem som har sagt hva.

Bakgrunn

Gjennomsnittlig kom cf'erne med 20–25 utsagn hver som oppsummerte hva som var viktig for dem innenfor de forskjellige temaene og spørsmålene vi stilte. Etter å ha

svart på et spørreskjema (med 18 spørsmål med 6 svaralternativer) på hver av de 20–25 utsagnene, ba vi dem plukke ut de to utsagnene som representerte det vanskeligste ved det å ha CF. Det er disse til sammen 30 utsagnene som er referert i denne artikkelen (noen er litt omarbeidet for å vanskeliggjøre identifisering av den enkelte).

Lette og tunge problemer

Det er viktig å understreke at dette er en presentasjon av det vanskeligste ved CF, og ikke sier noe om hvor store disse vanskelighetene er i forhold til andre vanskeligheter som ikke har med cf å gjøre. For noen oppleves ikke CF som særlig vanskelig, slik at det vanskeligste ved CF egentlig ikke er så veldig vanskelig. Hvis de skulle laget en liste over det de generelt opplevde som vanskelig i livet deres, ville problemer som har med CF å gjøre kommet langt ned på listen. For andre er problemene de har med CF de største og viktigste de har, og overskygger alt annet i livet.

Strategier

Hva CF'erne gjør for å møte problemene, er veldig forskjellig. I tillegg til mestringsstrategiene vi har omtalt i tidligere artikler, har vi målt en rekke andre strategier for hvordan problemer takles. Disse andre strategiene kommer ikke ut med så tydelige funn som de strategiene vi allerede har omtalt i tidligere artikler, og vi viser derfor til hovedoppgaven vår for dem som måtte være interessert i å fordype seg i også disse strategiene. Når vi ser på alle de ulike strategiene under ett, ser det ut som det er veldig få strategier som generelt er bedre enn andre, bortsett fra de vi allerede har omtalt. Det er sannsynlig at man bør bruke litt forskjellige strategier til forskjellige problemer. Det er f.eks. ikke alle problemer som blir mindre problematiske av at vi forteller andre om dem, men det hjelper veldig godt i enkelte tilfeller. Det viktigste blir å prøve ut litt forskjellige strategier, og finne noen som passer. Virker ikke strategiene, må man prøve ut noen nye. Prøving og feiling er grunnlaget for å lykkes.

Halv-tom eller halv-full

Flere av CF'erne er omtrent like friske eller syke, og er opptatt av noen lunde de samme temaene rundt det å ha CF. Det finnes imidlertid forskjellige måter å være opptatt av CF på. Som vi har vært inne på tidligere, kan man fokusere på forskjellige ting ved en og samme situasjon. Et illustrerende eksempel på dette – som ikke har noe med CF å gjøre – er hvordan man kan betrakte en flaske med pils eller brus man allerede har tatt noen slurker av. En kar vil si at flasken er halv-tom, mens kammeraten kanskje vil si om den samme flasken at den er halv-full. De tenker forskjellig om den samme situasjonen; den første tenker negativt og har depressive tendenser, mens den andre tenker positivt og fremstår som en optimist. Hvis eksempelet er representativt for hvordan disse to personene vanligvis tenker, er det helt opplagt at personen som ser halv-fulle flasker vil ha betydelig bedre livskvalitet enn han som ser halv-tomme flasker.

Muligheter eller begrensninger

I tråd med denne analogien finner vi tydelige forskjeller blant de 15 cf'erne hvorvidt de ser på *begrensningene* sykdommen skaper, eller om de ser på *mulighetene* de tross alt har. Et eksempel er Trude, som er opptatt av det å få barn. I motsetning til enkelte andre CF'ere som ser på de mulige begrensningene CF skaper, og blir deprimerert og nedfor av dette, ser Trude i stedet mulighetene. Hun vil ha barn, og det kan hun skaffe seg ved å adoptere barn eller å sammen med sin kjæreste være fosterforeldre for barn som kommer fra vanskelig opp-

Hva de 15 cf'erne opplever som det vanskeligste ved det å ha CF. Ut-sagnene står som oppsummeringer og stikkord for konkrete problemer.

- Nå har CF kun betydning i forhold til det å få barn.
- Vanskelig å hele tiden forklare hvorfor jeg er "forkjølet" nesten hele året"
- Den daglige drenasjen.
- Å fortelle til folk at jeg har CF.
- Å hoste når jeg ikke skal.
- Jeg må tenke på noen praktiske forhold p.g.a. CF, særlig når jeg skal reise bort.
- Det vanskeligste er kuringa, som er slitsom og som gjør at jeg føler meg bundet.
- Det at folk faller bort.
- Føler at sykdomsutviklingen er litt i nedoverbakke, de siste årene.
 - CF gjør forholdet til mine medmennesker mer komplisert over tid.
- Jeg blir plaget av røyk når det er fest.
- Problemstillinger rundt det å få barn.
- Sykdommen har jeg omkring meg hele tiden. Den kan være en demper. Jeg blir jo aldri frisk. Spesielt mageproble-mene.
- Avhengig av å henge med når det gjelder jobben.
- Det vanskeligste er at jeg ofte har dårlig samvittighet fordi jeg ikke trener, som jeg veit at jeg skulle ha gjort.
- Om/når jeg skal fortelle kjæresten min at jeg har CF.
- Jeg tenker mye på en venn som døde av CF.
- Jeg tror ikke jeg har innsett eller vil innse at jeg har CF.
- Blitt mye sykere nå. Nå er livslengden viktig for meg.
- I det siste har jeg tenkt mye på CF som noe som angår akkurat meg.
- CF har stor innvirkning på min tilværelse, særlig at jeg har liten energi og nedsatt kapasitet.
- Tankene omkring hvordan sykdommen utvikler seg.
- Begrenset hva jeg kan klare i forhold til andre, fysisk. Merker at jeg blir fortere trett enn andre.
- Evnen til å legge på meg er ikke 100 %.
- Jeg har lidd veldig mye og hatt mye vondt.
- Jeg tenker mye på fremtiden, og da særlig på det å få jobb.
- Vanskelig å godta at kroppen min er avhengig av medisiner.
- Tenker at verden klarer seg så innmari godt uten meg.
- Det å være arbeidsufør.
- Ustabiliteten v. CF har gjort det vanskelig å skape nære vennskap.

vekstvilkår (barnevernstiltak). Hun er lite opptatt av de mulige begrensningene som har med det å være biologiske foreldre å gjøre, og er mer opptatt av alle mulighetene som ligger der i forhold til få omsorgen for barn og skape seg en familie. De negative aspektene blir ikke fortrent, men det er mulighetene og de positive aspektene som er mest sentrale for henne.

Unni er et annet eksempel på en som ser "halv-fulle flasker". Hun er forsåvidt ganske opptatt av CF, men fokuserer da fortrinnsvis på positive forhold. På spørsmål om hva hun er mest opptatt av ved det å ha CF, svarer hun "At jeg er så frisk som jeg er, selv om jeg har CF".

Dette til forskjell fra Randi, som er nøyaktig like frisk/ syk som Unni. Imidlertid ser Randi nesten i en hver situasjon etter hvordan sykdommen begrenser livet hennes, mens Unni fokuserer på hvordan sykdommen ikke begrenser livet hennes. Ikke helt overraskende kommer Unni ut med betydelig bedre livskvalitet enn Randi. Men vi vurderer det slik – av grunner vi ikke vil komme nærmere inn på her – at Randi har meget store muligheter for å komme ut av det negative sporet hun nå er inne i. I dette tilfellet vil vi ikke bli overrasket om hun om ett år eller så kommer ut med svært mye bedre livskvalitet enn det hun har nå.

Ustabilit

På godt og vondt er livskvaliteten noe som varierer, både fra dag til dag og fra år til år. Delvis er livskvaliteten et resultat av forhold som ligger utenfor vår kontroll, men en betydelig del av livskvaliteten er et resultat av beslutninger og valg vi gjør selv. Avslutningsvis vil vi derfor komme med følgende budskap og oppfordring til den enkelte CF'er:

Det er mulig å skape forandring i din livskvalitet, og fortrinnsvis bør du satse på å gjøre noe selv for å skape denne forandringen. Velg ut ett eller flere problemer som virkelig betyr noe for deg, og bestem deg for å gjøre noe med dem som du ikke har turt prøve på eller klart å gjøre før. Ofte kan "liten tue kan velte stort lass"; selv en liten forandring i det du gjør kan skape store forskjeller i forhold til problemene du opplever.

Det avgjørende må være hvordan du stort sett har det; opplever du at du stort sett har det veldig bra, er det et tegn på at det du allerede gjør er riktig. Fortsett med å gjøre det du gjør, og konsentrer deg om å holde på den livskvaliteten du allerede har oppnådd. Opplever du derimot at du *ikke* har det så bra, må du bestemme deg for å møte i hvert fall *noen* problemer på en litt annen måte enn du gjør i dag. Det er mulig, og det *gir* resultater.

Lykke til!