

# Et psykologisk forskningsprosjekt

## Livskvalitet og mestringsstrategier ved cystisk fibrose

Av psykolog Jarle Eknes og psykolog Jørn Bårdgård

*Ved Universitetet i Oslo har det i samarbeid med barnepoliklinikken ved Aker Sykehus blitt gjennomført et forskningsprosjekt hvor sammenhengene mellom CF'eres mestringsstrategier og livskvalitet ble undersøkt. 15 ungdommer og voksne med CF deltok i prosjektet. I 4 artikler skal det redegjøres nærmere for noen av resultatene fra dette prosjektet.*

Forskningsprosjektet har vært knyttet til forfatterens hovedoppgave ved Psykologisk Institutt, og kom i stand etter initiativ fra kontaktsykepleier Ellen Hunstad ved Aker Sykehus. CF-foreningen i Norge støttet oss ved å gi oss grønt lys og vise interesse for våre problemstillinger. Dr.med. Helge Michaelsen har sammen med Ellen Hunstad støttet oss og hjulpet oss med den praktiske gjennomføringen.

Dette forskningsprosjektet skiller seg ut fra mye annen psykologisk/psykiatrisk CF-forskning på flere områder. For det første er

det eldre ungdom og voksne som settes i fokus. Tidligere forskning har hovedsaklig konsentrert seg om barn. For det andre er vi opptatt av å studere livskvalitet, og ikke bare se etter problemer og vanskeligheter ved det å ha en alvorlig kronisk sykdom. For det tredje bruker vi metoder som integrerer kvalitativ og kvantitativ informasjon på en måte som ikke har blitt gjort tidligere. Den tekniske informasjonen som stort er for spesielt interesserte har vi tenkt å holde mest mulig utenfor disse artiklene. Noe teknisk informasjon vil stå i egne rammer. Ønskes utdypende informasjon viser vi til hovedoppgaven vår og artikler publisert i andre fagtidsskrifter.

I den første artikkelen ser vi nærmere på livskvalitet og CF. Det meste av den psykologiske forskningen omkring CF har fokusert på de vanskeligheter og problemer sykdommen antas å gi CF'ere og hvilke psykologiske skader og mistilpasninger som følger av dette. Rasjonale bak mye av denne forskningen har vært at en så drama-

tisk sykdom er nødt til å gi dramatiske konsekvenser på det psykologiske plan. I noen studier mener man å få bekreftet dette, mens man i en rekke andre undersøkelser ikke kan finne at mennesker med CF viser mer psykopatologi enn andre. I stedet for å fortsette jakten på en psykiatrisk diagnosekategori å plassere CF'ere i, velger vi å se på i hvilken grad mennesker med CF selv opplever å leve et godt liv. Vi tar opp spørsmålet om det å ha CF er ensbetydende med lav opplevd livskvalitet og om livskvalitet er relatert til sykdomsgrad.

I den andre artikkelen ser vi nærmere på livskvalitet og mestringsstrategier. Som vi vil vise i den første artikkelen, kan ikke sykdomsgrad alene forklare den enkelte CF'er sin livskvalitet. Noen av de sykeste i utvalget opplever å ha lav livskvalitet, mens andre som er like syke har betydelig høyere livskvalitet. Vi tar her opp hvordan CF'ere selv opplever og møter de spesielle påkjenningene sykdommen kan bringe med seg, og ser på om noen mestringsstrategier peker seg ut som mer hensiktsmessige enn andre.

Den tredje artikkelen tar for seg opplevelsen av kontroll og avmakt. Flere av problemene CF'ere kan oppleve ligger hovedsaklig utenfor deres egen kontroll. Når problemet ikke kan påvirkes av den enkelte, gir det lett en følelse av avmakt. Denne artikkelen tar opp hvorvidt det er mulig å oppleve kontroll over de typiske vanskelighetene og begrensningene ved sykdommen. To muligheter settes opp mot hverandre: Man kan "erkjenne avmakten", og tenke på problemene som helt utenfor ens egen kontroll, eller man kan "fokusere på den grad av kontroll over problemene som er mulig". Spørsmålet er om det ene gir bedre livskvalitet enn det andre.

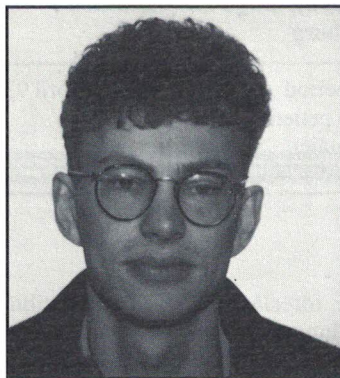
Den fjerde artikkelen tar opp hva som oppleves som vanskeligst ved det å ha CF. Her presenteres de to temaene/problemene som hver av de 15 CF'erne rangerer som det vanskeligste og mest problematiske ved sykdommen, til sammen 30 forskjellige utsagn.

Alt materialet er anonymisert slik at ingen av CF'erne som har deltatt i prosjektet skal kunne identifiseres. Bl.a. er navnene fiktive, og kjønnsangivelsen han/hun er av og til byttet om. Det gjelder også for hovedoppgaven og andre artikler som er eller vil bli skrevet.

**Takk til dere som stilte opp!**



Jarle Eknes



Jørn Bårdgård

### Teknisk informasjon:

Antall deltagere med CF:	15
Alder:	15–35 år
Design:	spørreskjema og intervju,
Analyse:	kvalitativ og kvantitativ (korrelasjonsanalyse & multipel regresjonsanalyse)
Besvarelse av spørreskjema/ intervjuenes varighet:	3,5 timer i gjennomsnitt pr. respondent
Metoder:	Carver et al.s COPE (mestringsstrategier) Hermans' selvreflekteringsmetode (mestringsstrategier og livskvalitet) Dieners The Satisfaction with Life Scale (livskvalitet) Schwachmans scoring system (helsetilstand)