

«Vi er jo som alle andre, ikke sant?»

... Bortsett fra når vi hoster»

Ungdommer med cystisk fibrose og deres erfaringer med lungedrenasje

SAMMENDRAG

Hensikten med studien er å undersøke hvordan ungdommer med Cystisk Fibrose (CF) erfarer lungedrenasjen i hverdagen, og hvordan dette påvirker etterlevelse av behandlingen.

Metode: 6 eldre ungdommer mellom 18 og 28 år ble intervjuet med et kvalitativ semistrukturert livsverdenintervju. De beskriver deres erfaringer med lungedrenasje, og hvordan hverdagen deres påvirkes av den. Intervjuene ble transkribert og analysert ved å anvende Malteruds systematiske tekstkondensering.

De empiriske funn analyseres og bearbeides i hovedsak ved hjelp av teoretiske perspektivene utviklingspsykologi (Kegan) og kroppsfenomenologi (Merleau-Ponty).

Ungdommene beskriver en endring i opplevelse og etterlevelse av behandling i overgangen fra ungdomsskolen til videregående. De opplever nytteverdi av lungedrenasjen, og de vet at det er viktig å utføre den. På tross av dette blir etterlevelsen av behandlingen betraktelig redusert etter overgangen til videregående skole. Denne endringen kan ha sammenheng med hvordan ungdommer utvikler seg, ser på seg selv, sammenligner seg med andre og erfarer at de ikke kan delta i det sosiale liv på lik linje med jevnaldrende. Ungdommene med CF ønsker å oppnå dagens kroppsideal som er å fremstå som frisk og normal. Dette kommer i konflikt med en såpass alvorlig kronisk sykdom.

Mange faktorer i hverdagen spiller inn på etterlevelse av behandling. Ungdommer som er godt innarbeidet med å tilpasse lungedrenasjen i hverdagen beskriver hvordan de tilpasser lungedrenasjen i hverdagen, men de kan slurve når positiv aktivitet kommer i konflikt med behandling. Ungdommer som ikke har innarbeidet lungedrenasjen som en del av hverdagen, utfører det ikke som anbefales.

Sammendrag Master of Science, Marjon van Weele 2016. Fysioterapi ved hjerte- og lungesykdommer –

klinisk fysioterapi, Høgskolen i Bergen, 2016.

Gjengis på www.cfnorge.no med tillatelse fra forfatter, juni 2017

Overgangen fra å være yngre ungdom til å bli eldre ungdom medfører et større ansvar for egen behandling. På ungdomsskolen blir ungdommene fulgt opp av foreldre og fysioterapeut, på videregående skolen er de alene om lungedrenasjen. Ungdommene beskriver at de vil være selvstendige, samtidig som de trenger støttepersoner i hverdagen.

Nøkkelord: Cystisk Fibrose, lungedrenasje, ungdomstid, hverdag, etterlevelse,

Abstract

The purpose of the study is to examine how adolescents with cystic fibrosis (CF) experience airway clearance techniques (ACT) in daily life, and how this affects the adherence to treatment.

Method: 6 young people between 18 and 28 years old were interviewed with a qualitative semistructured lifeworld interview. They describe their experiences with ACT, and how their everyday lives are affected by it. The interviews were transcribed and analyzed according to Malteruds systematic text condensation.

The empirical findings are analyzed and processed primarily by means of the theoretical perspectives developmental psychology (Kegan) and body phenomenology (Merleau-Ponty). The youths describe a change in adherence and experience of treatment in the transition from middle school to high school. They experience that ACT is useful, and they know that it is important to perform it. In spite of this, adherence to treatment significantly reduces after the transition to high school. This change can be linked with how youth progress, and view themselves, compare themselves to others and experience that they cannot participate in social life on an equal level with their peers. Young people with CF strive for the current body ideal to appear to be healthy and normal. This is in conflict with such a serious chronic illness.

Many factors in everyday life influences the adherence of treatment. Adolescents who are well incorporated with customizing ACT in everyday life describe how they customize ACT in everyday life. While adolescents who have not incorporated ACT as a part of everyday life, do not adhere to treatment. The transition from being younger youth to be older youth involves a greater responsibility for own treatment. Younger youths has more support from parents and physical therapist performing ACT. Elderly youth want to be independent, but they need people who can support them in daily life.

Key words: cystic fibrosis, airway clearance techniques, youth, everyday life, adherence